

LES RELACIONS DELS NENS I NENES AMB SÍNDROME DE DOWN EN ESPAIS DE LLEURE A CATALUNYA

Treball de Final de Grau d'Educació Social

Judit Galbany Bagaria

2014-2015

Miquel Àngel Alabart

4t curs del Grau en Educació Social

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic

15 de maig del 2015

"Aprender es descubrir que alguna cosa es posible."
(Fritz Perls)

Resum

El treball que es presenta a continuació pretén aprofundir en la qüestió de "Les relacions socials dels nens i nenes amb Síndrome de Down en els espais de lleure", amb la intenció de conèixer com són aquestes relacions. Aquesta pregunta ens porta a fer una investigació sobre conceptes com habilitats socials i inclusió. La primera part d'aquesta investigació es basa en una fonamentació teòrica de les paraules clau relacionades entre elles. Posteriorment a aquesta fonamentació teòrica s'han realitzat diverses entrevistes tant a joves amb Síndrome de Down, a famílies i a professionals del món del lleure. Seguidament s'ha realitzat un anàlisi d'aquesta informació i s'ha relacionat amb la informació del marc teòric a fi de respondre a la pregunta de recerca

Paraules clau: habilitats socials, lleure, relacions socials, inclusió, pedagogia.

Abstract

The work presented here aims to deepen the question of "social relations of children with Down syndrome in recreation areas", intending to know how it is this relationship. This question leads us to conduct research on concepts such as inclusion and social abilities. First of all, this research is based on a the theoretical furthering of keywords relations among if. Second, there have done different interviews to young people with down syndrome, the families and professionals from the recreation areas. Finally, there has done an analysis of such information and has been linked with the information of the theoretical framework in order to answer the question posed.

Keywords: social abilities, recreation, social relations, inclusion, pedagogy

Índex

1.Introducció i presentació general	5
2.Pregunta de recerca i objectius específics	7
3.PRIMERA PART: Marc teòric	8
3.1 Antecedents i estat actual sobre la inclusió dels nens i nenes amb alguna discapacitat	8
3.2 Breu història sobre el Síndrome de Down en relació a la inclusió i educació a Catalunya.	12
3.3 Característiques dels nens i nenes amb Síndrome de Down	14
3.3.1 Desenvolupament psicomotor	17
3.4 Relacions socials dels nens i nenes amb Síndrome de Down	19
3.5 Objectius que es planteja l'educació respecte la Síndrome de Down	24
3.6 Plantejament educació inclusiva	26
3.7 Entitats de lleure	27
3.8 Tipus de centres de lleure on poden assistir aquests menors	30
4. SEGONA PART: Part pràctica	31
4.1 Hipòtesis de la meua pregunta de recerca	31
4.2 Metodologia de la recerca i eines de recollida de dades	32
4.3 Treball de camp de la recerca	33
4.4 Anàlisi de les dades i triangulació (teòrica- pràctica)	35
4.4.1 Categorització de la informació	35
4.4.2 Anàlisi de dades i triangulació de la informació. Teòric-pràctic	55
5. Conclusions i propostes d'intervenció	69
5.1 Pregunta de recerca i objectius	69
5.2 Punts forts i punts febles	72
5.3 Hipòtesis	73
5.4 Limitacions i aprenentatges	74
5.5 Línies de futur	75
5.6 Propostes d'intervenció	76
6.Fonts d'informació	77

1. Introducció i presentació general del tema

El meu treball de final de grau es titula "Les relacions socials dels nens i nenes amb síndrome de Down en els espais de lleure a Catalunya". El meu interès personal en la realització d'aquest treball passa per apropar-me una mica més a la realitat de les persones amb aquesta discapacitat, especialment en els espais de lleure. Considero que les discapacitats no són un tema que haguem treballat massa al llarg del grau i tinc un interès en saber més coses. Les persones amb síndrome de Down es troben en tots els àmbits de la nostra vida i és important conèixer com viuen i com es relacionen. D'altra banda també considero important saber si les estructures polítiques i les polítiques que s'apliquen són adequades a les necessitats ja no només de les persones amb Síndrome de Down sinó a la diversitat en general, que és present en la nostra societat. En definitiva si la societat és inclusiva i té en compte la diversitat, o per el contrari, no. Primerament m'agradaria conèixer i aprofundir en el món de les persones amb discapacitat, com ho viuen ells, com ho viuen les seves famílies, com ho viuen les persones del seu context, i conseqüentment quina relació té aquest col·lectiu amb el seu entorn, és a dir quines i com són les seves relacions socials. En segon lloc m'agradaria saber, ja que és un aspecte que tot i que em puc imaginar desconec-ho, si realment les entitats en les que aquests menors en són participants al dia a dia, estan preparades i tenen orientacions educatives per tal que la seva inclusió a la societat actual sigui real. Des d'alguns mitjans de comunicació a vegades s'afirma que hi ha una inclusió de tota la població, tenint en compte la diversitat. La meua pregunta en relació a aquest aspecte i per tant la meua pregunta en la investigació és: hi ha una inclusió real de les persones amb discapacitat o aquest és el discurs polític transmès ?

Per tal de respondre a la meua pregunta de recerca, l'estructura d'aquest treball es basarà primerament en un marc teòric, en el qual a través de la recerca de fonts d'informació podré elaborar aquest, en el qual es tractaran diversos conceptes claus en aquesta investigació com poden ser inclusió, relacions socials, habilitats etc. Posteriorment podré realitzar una fotografia de dades i informació rellevant per a la realització del marc teòric.

Seguidament passaré a la part pràctica de la investigació. A partir del marc teòric i basant-me en aquest, realitzaré unes hipòtesis basades en el marc teòric i les preguntes que em sorgeixen. Posteriorment realitzaré un guió d'entrevistes a través d'una metodologia concreta, en aquest cas les entrevistes seran qualitatives i amb una estructura semiestructurada. Aquesta serà una investigació qualitativa cap a la comprensió i la interpretació de situacions en espais concrets de lleure en relació a la meua pregunta de recerca. Realitzaré entrevistes als i les joves que tenen Síndrome de Down i han assistit en espais de lleure, als i les professionals de les entitats de lleure i d'altra banda a les famílies dels nens i nenes amb Síndrome de Down. D'aquesta manera em donaran una visió global de la meua pregunta de recerca en primera persona i des d'experiències pròpies, informació que és primordial en la meua recerca.

En el següent pas d'aquesta investigació realitzaré unes graelles per tal de categoritzar la informació obtinguda a les entrevistes. Seguidament a aquesta categorització realitzaré un anàlisis rigorós de la informació aportada per les persones entrevistades i relacionaré aquests casos entre ells, per tal de poder fer una comparativa. Posteriorment realitzaré una triangulació de les dades que m'han aportat les entrevistes i les dades del marc teòric per tal de poder veure si la part pràctica i la part teòrica tenen punts en comú o contràriament si no hi ha una coherència. A partir d'aquesta triangulació podré extreure'n unes conclusions tant a nivell de recerca i de la pregunta plantejada com del procés de recerca en sí mateix. Finalment proposaré unes línies d'intervenció fomentant la inclusió de totes els nens i nenes que participin en entitats de lleure.

A nivell acadèmic, considero interessant, com a futura educadora social conèixer com treballar per tal de no excloure a cap persona tingui les característiques que tingui. Considero que l'educació ha de ser de qualitat per a tothom. Moltes vegades els professionals no tenen les eines o les pautes per a poder a realitzar educació inclusiva i crec que aquesta pot ser una bona oportunitat per aprendre aquestes metodologies i portar-les a la pràctica com a professional en un futur.

2. Pregunta de recerca i objectius específics

La pregunta de recerca d'aquesta investigació és: Hi ha una integració social real a través de l'educació en els espais de lleure dels nens i nenes amb síndrome de Down a Catalunya? Com es treballa perquè aquesta sigui real? Com són les aquestes relacions i actuacions en aquests espais?

Els objectius específics d'aquesta investigació són:

- Conèixer la discapacitat del Síndrome de Down i les seves característiques
- Conèixer com interactuen els nens i nenes amb síndrome de Down i com construeixen les relacions en els espais de lleure.
- Conèixer com viuen les famílies l'educació dels fills i filles amb Síndrome de Down, si consideren que els seus fills tenen igualtat d'oportunitats en els espais de lleure.
- Conèixer en quins espais de lleure participen els infants
- Conèixer des de la mirada dels professionals de l'educació com es treballa amb el fet que hi hagi diversitat de nenes i nens.

3. PRIMERA PART: Marc teòric

En aquest apartat realitzaré una redacció en relació a la meva part teòrica de la recerca fent una explicació fonamentada per autors, autores i estudis en relació als conceptes claus d'aquesta.

3.1 Antecedents i estat actual sobre la inclusió dels nens i nenes amb alguna discapacitat

En relació a la discapacitat, tal com va afirmar Pereda (2012), al llarg de la història hi ha agut diversos enfocaments en les diverses cultures. Partint de la nostra cultura coneguda com a occidental, hi ha agut una evolució no lineal des d'una concepció religiós-demonològica a l'inici dels anys.

Antigament es creia que el fet de que una persona tingués una discapacitat era un càstig diví o natural. D'aquesta manera la societat podia excloure a aquestes persones amb un motiu que ells i elles consideraven rellevant. El concepte que en aquella època girava al voltant de la discapacitat era el d'exclusió i aquesta era real dins la societat. (Peces-Barba S/A).

Quan hi havia aquesta concepció, per anomenar a les persones que tenien discapacitat hi havia termes com: disminuït, retrassat, subnormal, minusvàlid etc. Aquestes denominacions sempre s'utilitzaven amb un caràcter negatiu i fomentaven aquesta discriminació. Acció Socioeducativa per a l'Atenció a la diversitat (2013).

Quan es parla del concepte d'exclusió, bàsicament es fa referència al fet que hi havia una segregació i estigmatització de les persones amb discapacitat. Al llarg dels anys es va passar a una altra concepció social de caire de naturalista-mèdica, centrada en el tractament i la rehabilitació dels individus

Posteriorment a aquesta concepció més mèdica es va evolucionar cap a una altra concepció de caràcter més social, aquesta considerava que les causes que originaven la discapacitat són les mateixes que donen lloc a processos

d'exclusió en altres àmbits de la vida. És a dir que no era una qüestió de tenir discapacitat sinó qüestió que la societat acceptés o no certs col·lectius (Pereda, 2012).

Seguint amb el mateix autor Pereda (2012), dins d'aquest hi ha dos autors que van promoure a Europa aquest enfocament social. El primer és Barnes (1990), que afirmava que s'ha de donar eines a les persones amb discapacitat per tal que adquireixin habilitats socials i confiança dins de la societat, per així aconseguir una igualtat d'oportunitats a la vida quotidiana. El segon autor que va fer referència a aquest enfocament va ser Oliver (1990) que va afirmar que el model social capitalista era el que produïa la discapacitat.

Aguado (1994) Expressa que entorn el Síndrome de Down encara en els nostres dies hi ha moltes etiquetes i estereotips, és a dir que es generen actituds negatives per part del grup de la societat que no té discapacitat cap les persones amb discapacitat. Aquest fet dificulta la integració d'aquestes persones en els diversos àmbits de la vida quotidiana.

Dins Aguado (1994) Altman (1981) afirma que les discapacitats amb més rebuig són les de retard mental o paràlisi cerebral. En segon lloc hi ha les discapacitats sensorials, ceguera i sordesa. I per últim hi ha les discapacitats que tenen menys rebuig social són els que només afecten a la mobilitat de braços i cames.

La mateixa autora expressa que sovint aquestes actituds negatives de la societat cap a les persones amb discapacitat poden venir donades per els mitjans de comunicació, que transmeten de manera extrema tant l'estereotip positiu en aquest cas bonda i genialitat, com negatiu en aquest cas indefensió i maldat.

Ell considera que per vèncer els estereotips hi ha d'haver un coneixement de les persones amb discapacitat.

En relació a aquesta afirmació dins de la mateixa Aguado (2014) Donaldson (1980), que ha realitzat diversos estudis conclou que:

“ a través de breus i estructurades presentacions així com a través d'experiències amb persones que representen imatges no estereotipades de les discapacitats i que tenen un estatus similar al dels participants, es produeixen eficaços canvis d'actitud a curt termini”.

(Donaldson, 1980; 20).

En relació al mateix paràgraf el mateix autor, afirma que un dels principals objectius de la integració és ajudar a construir un significat positiu de la discapacitat que millori tant la qualitat de vida de les persones com la capacitat d'adaptació a l'entorn que els envolta.

En relació a la exclusió que han patit des de fa molts anys les persones amb discapacitat, també s'ha evolucionat dins l'àmbit de l'educació. Al llarg dels anys dins de les escoles també s'ha treballat per a una inclusió de tots i totes les nenes amb les seves necessitats i diferències. Autors com Ainscow (2004), han pensat i han escrit per tal que aquesta inclusió esdevingui real. El catedràtic de la Universitat de Manchester parla de l'augment de la diversitat a les escoles i de la manca d'adaptació de les escoles tradicionals per assolir aquesta.

Recolza la idea que les diferències de cada alumna poden ser molt potents i que aquestes poden ser un recurs estratègic perquè la resta d'alumnes puguin realitzar aprenentatges nous. Considera que l'error de les escoles és el fet de no ignorar les diferències i donar-hi una importància, i en conseqüència fomentar una segregació.

Per tal d'aconseguir aquesta inclusió és necessària la participació de totes i cada un dels alumnes, per tal que puguin compartir diferents visions, pensaments i coneixements amb la resta de l'alumnat, ja només en un context escolar sinó també en la cultura i la comunitat en la que viuen les persones.

Tal com esmenta l'autor Pereda (2012), el fet de tenir discapacitat no vol dir que no es pugui realitzar una activitat concreta com veure-hi, sentir-hi. Tret d'un grup molt minoritari de població, les persones amb discapacitat

tenen limitacions però no els impedeix portar una vida quotidiana normalitzada. Moltes vegades les problemàtiques que tenen aquestes persones estan més relacionades amb l'exclusió social i prejudicis i es poden relacionar amb una manca de drets com a ciutadans, una manca d'accés a l'educació i dificultats d'inserció laboral entre d'altres aspectes.

Per tal de corroborar aquesta teoria el mateix autor fa referència a una enquesta realitzada l'any 2008 on els resultats indiquen que de les 44 limitacions que poden afectar a les persones en el seu dia a dia, les persones que les tenen en tenen una mitjana de 8. Aquest resultat demostra que poden realitzar sense cap dificultat les altres 36.

Seguint en la línia del mateix autor, la comunitat amb el percentatge més alt de persones amb discapacitat és Galicia amb un 47%. Les comunitats autònomes amb menys percentatge de persones amb discapacitat són Madrid i la Rioja amb una mitjana de 24% entre totes dues.

Si parlem de discapacitats mentals podem veure que n'hi ha més en dones (un 12,5 %) que en homes (10,4%). Aquestes discapacitats afecten a més de 700.000 persones i el 54% d'aquestes són majors de 65 anys.

Les discapacitats intel·lectuals es divideixen en quatre grups:

- Profunda i severa: amb un coeficient intel·lectual entre 0 i 34, aquesta discapacitat pot afectar en la realització d'activitats quotidianes, necessiten d'una persona que els ajudi.
- Moderada: amb un coeficient intel·lectual de 35-49, afecta a les persones en les habilitats socials i ocupacionals.
- Lleugera: amb un coeficient intel·lectual de 50-60, persones que poden adquirir habilitats pràctiques i acadèmiques, amb un grau notable d'autonomia.
- Intel·ligència límit: amb un coeficient intel·lectual entre 70-85, persones que tenen habilitats per adquirir una autonomia quasi total però dificultats per desenvolupar-se en certs ambients on hi ha una exigència competitiva.

3.2 Breu historia sobre el Síndrome de Down en relació a la inclusió i educació a Catalunya.

Al llarg dels anys a Catalunya hi ha agut un seguit de lleis que han proporcionat uns drets i una vida més digna a través d'ajudes i unes polítiques. A Catalunya i a Espanya primerament no es tenien en compte els nens i nenes amb Síndrome de Down, no hi havia compromís per part de l'administració pública.

El 1978 es redacta la Constitució Espanyola i apareix un compromís de l'administració per les persones amb discapacitat.

El 1978 a Espanya es promulga el Plan Nacional Especial d'Educación, aquest es redacta a partir de la segregació. Hi ha especialització i s'entén que hi ha d'haver diverses eines per atendre a cada discapacitat.

El 1979 esdevé el Traspàs de Competències Derivades Estatut a Catalunya.

El 1982 es promulga la LISMI a Espanya (Ley Integración Social Minusvalidos, aquesta és una llei de caràcter general i abarca diferents àmbits. Treballa la prevenció, la rehabilitació, la integració laboral, les prestacions socials i econòmiques i els serveis socials i barreres. Apareixen els CET (Centres Especials de Treball), on hi ha un 70% de persones amb discapacitat i aquestes hi tenen un sou i una finalitat laboral productiva. D'altra banda també apareixen els TO (Tallers Ocupacionals), aquests tenen una finalitat més ocupacional i terapèutica, destinats a discapacitats greus, és una manera d'ocupar el seu temps. No és remunerat però tenen una paga i poden realitzar activitats com gimnàs, natació entre d'altres.

Als anys 80 hi ha el segon traspàs de competències a Catalunya. Apareix l'EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic) i el CREDA (Centre de Recursos Educatius per Deficients Auditius), amb professionals especialitzats hi ha una integració i molts avanços en educació.

El 1980 -85 la Organització Mundial de la Salut publica la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalies.

El 1990 es promulga la LOGSE a Espanya. És un nou model educatiu i confirma totes les millores del traspàs de competències dels anys 80 a Catalunya.

L'any 1992 amb l'esdeveniment de les Olimpíades de Barcelona a Catalunya es pren consciència i canvia la seva mentalitat vers les persones amb discapacitats. El fet de trencar amb les barreres arquitectòniques de la ciutat i que es realitzin els jocs paralímpics fa que hi hagi un canvi de visió i un enfocament més inclusiu per part de la societat.

El 1992 es crea l'Associació Americana de Retard Mental a nivell internacional.

El 2001 hi ha la Convenció dels Drets dels Discapacitats també a nivell internacional.

L'any 2003 es promulga la LIONDAU a Espanya. És la millora de la LISMI. És la llei d'igualtats i oportunitats, de la no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat. Es tenen en compte el principi de vida independent, l'accessibilitat universal (mides, portes, escales...), el disseny per a tots, el diàleg civil (tenir veu en temes polítics), accés a les eines telecomunicatives i mesures contra la discriminació i normalització.

L'any 2005 apareix a Espanya la OMS CIF, (Classificació Internacional Funcionament, Discapacitat i Salut).

El 2006 es promulga la Llei de la Dependència a Catalunya. Es crea una classificació : moderada, severa i gran dependència. Aquesta llei assegura a totes les persones que tenen una discapacitat tindran els mateixos drets com a ciutadans, i que es promocionarà la seva autonomia personal a través de polítiques i serveis. També es crea el SAAD, on s'ofereixen prestacions tant econòmiques com de serveis.

El mateix any 2006 es promulga la Llei Orgànica d'Educació (LOE), on hi ha una voluntat inclusiva, i als pares i mares se'ls permet participar i decidir en relació al procés educatiu dels seus fills i filles.

L'any 2008 a Catalunya es promulga el pla "Aprendre Junts per Viure Junts 2008-2015", en el que es vol aconseguir un 70% de la inclusió a les escoles de Catalunya. Aquest pla recull una sèrie de fonaments d'inclusió acompanyats amb unes metodologies i estratègies per tal que aquesta inclusió escolar en centres ordinaris esdevingui real.

El 2009 a Catalunya es promulga la LEC, una llei catalana d'educació, en la qual es fomenta el dret al sistema educatiu i a una educació integral, i on es planteja una avaluació de competències per part dels professionals

educatius, tant en discapacitat com en tots els aspectes que comporta aquest àmbit. Acció Socioeducativa per a l'Atenció a la Diversitat (2013).

Tot i que al llarg dels anys, des del Decret 117 l'any 1984 s'han fet molts avanços, les autores Macarulla i Saiz (2009) afirmen que en el marc legislatiu la inclusió en l'educació ha de ser un punt a assolir. D'altra banda les autores reivindiquen el fet de que els recursos s'han d'adaptar a l'alumne i no l'alumne a ells.

3.3 Característiques dels nens i nenes amb Síndrome de Down

Els autors Corretjer, Serés, Casaldàliga, Quiñones, Trias, (2008) fan referència al Síndrome de Down i a les seves característiques. Expliquen que el Síndrome de Down és una alteració genètica dels essers humans que va ser descrita fa 150 anys, quan es va descriure el quadre clínic. No va ser fins l'any 1958 que un científic francès, Jerome Lejeune i una científica anglesa, Pat Jacobs paral·lelament van descobrir l'origen cromosòmic d'aquest síndrome.

Aquesta discapacitat és coneguda com la primera causa de discapacitat intel·lectual representant en un 25%. Aquest síndrome no és una malaltia i no tots els casos són iguals.

El Síndrome de Down es pot relacionar amb els cromosomes que tenen els humans, en total 46. Els cromosomes (definites l'any 1956), són les estructures biològiques que contenen la informació. Cada progenitor aporta a la seva descendència la meitat d'aquests 46 cromosomes, és a dir 23 parells, i dins de cada parell n'hi ha un de la mare i un del pare, en el Síndrome de Down, en el cromosoma 21 hi ha una còpia més, anomenada trisomia.

Per detectar quan hi ha Síndrome de Down, que és durant la gestació, hi ha dos tipus de mètodes, l'invasiu i el no invasiu. Dins de l'invasiu es realitzen dues proves. La primera és la biòpsia de corion, aquesta consisteix en extreure una mostra de corion, aquesta conté la informació genètica que

tindrà el nadó. Aquesta prova es realitza entre la desena i la tretzena setmana de gestació. La segona prova que es realitza és la de amniocentesis. En aquesta s'extreu el líquid amniòtic on hi ha la mateixa dotació de cromosomes que en el fetus, aquesta es realitza després de les quinze setmanes de gestació. En relació al mètode no invasiu, hi ha el caribat prenatal o l'ecografia, en aquestes imatges que s'obtenen del fetus es pot detectar si hi ha Síndrome de Down, els marcadors més clars són el plec nual o la translucència, d'altra banda també es mira l'òs nasal, si aquest està format a les dotze setmanes.

Els professionals sanitaris realitzen diferents proves per tal d'analitzar els cromosomes. Una d'aquestes es realitza a la placenta per tal de veure si en el cromosoma 21 es detecta un cromosoma de més.

Els nens i nenes amb Síndrome de Down tenen una sèrie de característiques físiques comunes, tot i que sempre hi ha variants a nivell individual.

Aquestes característiques són diverses:

- Bucal: Primerament pel que fa al creixement de les dents podem veure que amb els infants amb SD hi ha un retard del creixement. Sol haver-hi un any o més de retard respecte la població infantil general. Per altra banda la majoria tenen l'hàbit de cruixir les dents de manera que es provoca un desgast d'aquestes i dels teixits de la boca. Hi ha un percentatge molt elevat de persones amb Síndrome de Down que tenen aquest hàbit. Predomina el bruxisme diurn i amb sorolls.
- El crani: en els nadons amb SD, el procés de tancament del crani pot ser més llarg que en els nadons que no el tenen. Pot tardar gairebé tres anys. D'altra banda el perímetre cranial de les persones amb Síndrome de Down és més petit.
- Aparell locomotor: Els infants amb SD és freqüent que tinguin dificultats de desenvolupament del sistema muscular esquelètic i això pot provocar un retard en l'adquisició de la marxa.
- Òptic: Un 70%-73% de nens i nenes amb SD presenten algun tipus de defecte òptic. La majoria presenten estigmatisme, associat a la miopia o hipermetropia.

- Diatètica: molts dels infants amb SD, tenen problemes digestius durant el primer any de vida, i poden patir obesitat en un futur, en conseqüència se'ls controla l'alimentació
- Si parlem del concepte d'identitat, considerada una necessitat humana, en els nens i nenes amb SD moltes vegades es tendeix a definir-los amb la discapacitat que tenen, ja que passa per sobre de la identitat individual del propi nen. De totes maneres hi ha un nen darrere d'aquesta discapacitat que té les mateixes necessitats que la resta de nens i nenes. Un nen o nena ja tingui una discapacitat construeix la seva identitat a través de la percepció que té d'ell mateix i la que la resta de les persones tenen d'ell. Existeixen tres elements bàsics per a la construcció de la identitat en els infants amb SD. Primerament és el reconeixement de la discapacitat. Seguidament el descobriment de les capacitats i finalment la constatació de les diferències i similituds entre les persones amb SD.
- Llengua: Els infants amb SD habitualment tenen la llengua fisurada (coneguda com a llengua estriada o escrotal). No es considera una malaltia i pot anar associat a una hipertrofia de les papil·les gustatives.
- Plor: El plor dels infants amb SD sol ser d'una tonalitat més greu, inclús ronca que la resta de la població infantil. Moltes vegades és per falta d'afecte i quan es senten acompanyats es calmen.
- Oïda: en les persones amb SD el primer símptoma que s'observa és de mida reduït dels conductes auditius externs, aquest fet pot fer que es faci un tap i disminueixi la capacitat auditiva.
- Ulls: es poden definir tres grups d'afectació en la població amb SD. En el primer grup hi ha les anomalies que en aquest cas són molt altes i per tant és considerada una característica pròpia del SD. Aquestes no alteren la visió. Per una banda hi ha la part externa de les parpelles, queda més alta que la interna. Per altra banda, les parts blanques de l'iris formen un cercle i per últim hi ha l'epicantus, que és quan el plec cutani que cobreix la part interna de l'ull. El segon grup, hi ha els defectes òptics; miopia, astigmatisme,

estrabisme i nistagmus. En el tercer grup es troben problemes greus òptics com la catarata congènita i el queratocono.

- Dentadura: es pot observar en molts casos una creuada posterior i anterior de la "mossegada". D'altra banda també són freqüents les anomalies en relació a la forma i el número pel que fa les dents.
- Pell: En la infantesa la pell de les persones amb SD és més seca que la de la resta de la població.
- Peus: La forma del peu presenta unes característiques pròpies. Solen ser més curts i més amples, amb un augment de l'espai entre el dit gros i el segon, moltes vegades hi ha un desviament. D'altra banda també presenten una planta del peu molt plana.
- Nas: el pont del nas és pla, possiblement per una osificació nasal tardana.
- Creixement: les persones amb SD presenten una talla inferior a la resta de població pel que fa al creixement.

3.3.1 Desenvolupament psicomotor

En relació al desenvolupament psicomotor dels nens i nenes amb Síndrome de Down, podem afirmar que, aquest és molt similar i té les mateixes línies que la dels nens i nenes que no tenen cap discapacitat. (Florez i Troncoso, 1992).

No obstant això, en aquest desenvolupament psicomotor dels nens i nenes amb Síndrome de Down es presenten alteracions neurològiques estructurals, funcionals i maduratives.

En aquesta taula de Florez i Troncoso (1992) es pot observar en quins moments presenten l'adquisició de les habilitats que tenen els nadons, i els mesos d'edat en que les solen adquirir:

Població General**Infants amb Síndrome de Down**

Habilitat	Promig	Interval	Promig	Interval
Somriure	2	1-3	1	1-3
Girar-se	6	2-12	5	2-10
Assentar-se	9	6-18	7	5-9
Arrastrar-se	11	7-21	8	6-11
Gatejar	13	8-25	10	7-13
Mantenir-se dret	13,5	8-24	11	8-18
Caminar	20	12-45	13	8-18

Seguint amb els mateixos autors, el joc es considera base de l'aprenentatge de les habilitats en els infants, en aquest espai es realitzen aprenentatges per al desenvolupament cognitiu i efectiu dels infants. El joc afavoreix la maduresa i el pensament creatiu, a través del joc els nens i nenes aprenen a tenir una noció de l'espai, de les textures i les relacions que tenen entre ells.

Un exemple de joc que promou la socialització dels infants és el joc simbòlic, a través d'aquest els nens i nenes transformen la realitat per satisfer les seves necessitats. En aquest espai els infants simulen contextos imaginaris tenint com a referent el món adult. Els infants amb Síndrome de Down adquireixen aquesta simbolització més tard que els infants que no tenen discapacitat. Aquests infants sense discapacitat aprenen abans el llenguatge que el joc simbòlic i en els infants amb Síndrome de Down l'ordre s'intercanvia, primer aprenen el joc simbòlic i posteriorment el llenguatge. Aquest ordre pot provocar que tinguin dificultats per relacionar-se durant el joc amb els altres infants. El nen o nena amb Síndrome de Down té un joc més pobre i aquesta etapa de joc pre-simbòlic pot ser més llarga que la dels nens i nenes sense Síndrome de Down. No obstant això, és

molt important que els infants tinguin aquesta etapa del joc ja que adquireixen moltes habilitats.

En referència al llenguatge el científic dins de Corretjer, Serés, Casaldàliga, Quiñones, Trias, (2008), l'autor J.A Rondal afirma que el finats amb Síndrome de Down segueixen un procés similar a la resta de nens i nenes que no tenen cap discapacitat, en l'aprenentatge del llenguatge, aquest procés pot esser més lent i a vegades pot quedar incomplet.

3.4 Relacions socials dels nens i nenes amb Síndrome de Down

Pel que fa a les relacions socials els autors Michelson ,Sugai, Wood i Kazdin (1987) afirmen que les habilitats socials són els comportaments verbals i no verbals que tenen els infants en relació a les respostes d'altres persones. Aquestes habilitats ajuden al nen o nena a formar part del seu context i li permeten evitar o obtenir conseqüències que desitgi dins l'esfera social sense provocar conseqüències negatives cap als altres.

Aquestes habilitats socials s'adquireixen a través de l'aprenentatge i estan influïdes per el medi, és a dir factors com l'edat, el sexe i "l'estatus" social poden afectar al comportament de l'infant.

Dins de Michelson ,Sugai, Wood i Kazdin (1987) els autors Percell, Berwick i Beigel, (1974) expressen que hi ha una gran importància en les competències socials durant l'etapa de la infantesa ja que determinen un posterior funcionament social, acadèmic i psicològic. Aquestes competències també són fonamentals per adquirir reforços socials, culturals i econòmics. També dins dels mateixos autors Hops diu que:

"Les habilitats socials no només són importants pel que es refereix a les relacions amb els companys, sinó que també permeten que el nen assimili els papers i normes socials"
(Hops 1976; 18).

D'altra banda els autors afirmen que l'acceptació dels companys dels companys és molt important a la vida, no només dels infants sinó de totes les persones per a la seva socialització. Amb això podem concloure que les

habilitats socials van estretament lligades a l'adaptació social tant en el present com en el futur.

Per tal de conèixer més la realitat de les habilitats socials, Valdívia, R. Pfeifer, L. Panuncio-pinto, M. Ferreira, J. Gomes, P. (2013) fan referència a un estudi realitzat a Sao Paulo (Brazil) en el qual es volien conèixer les habilitats i relacions socials dels infants amb Síndrome de Down. Els resultats d'aquesta investigació mostren que els infants amb Síndrome de Down interactuen tant en contextos interiors com exteriors amb la resta dels nens i nenes. Les conclusions d'aquesta investigació és que tenen tendència a imitar el grup d'iguals amb el que es trobin i consideren que aquest context és fonamental per a la inclusió dels infants ja que aprenen de la resta dels nens i nenes i d'aquesta manera adquireixen noves habilitats socials.

Un altre aspecte que també és rellevant considerar és la relació que tenen els infants amb la seva família ja que és les persones amb qui construeixen les primeres relacions i vincles. K.R. Cebula, D.G. Moore, J.G. Wishart (2010) realitzen un estudi que proposa l'anàlisi de la cognició social dels nens i nenes amb Síndrome de Down. Dins d'aquest estudi hi ha diferents autors i autores que expliquen com són aquestes relacions.

Els primers són Slonims i McConachie, (2006) i fan referència al vincle i la relació amb la mare. Afirmen que aquesta primera relació depèn molt del context familiar en el que neixi el nen o la nena.

"Des del primer any es poden apreciar diferències en les interaccions amb els cuidadors i en l'estil de les actituds parentals, de manera que els cuidadors ajusten el seu estil de interacció de diverses maneres per adaptar-se als seus nens" (Slonims y i McConachie, 2006;32).

En el mateix estudi Venuti et al.(2009) afirma que hi ha semblances entre les actituds de mares amb fills amb Síndrome de Down i mares de fills que no en tenen. Les dues s'adapten al joc del seu fill o filla. D'altra banda també cal considerar que hi ha diferències. Les mares d'infants amb Síndrome de Down tendeixen més a un joc exploratori i les mares d'infants sense Síndrome de Down tendeixen a un joc més simbòlic.

El mateix estudi K.R. Cebula, D.G. Moore, J.G. Wishart (2010), afirma que les mares de nens i nenes amb SD tenen més reforços positius cap als seus fills que la resta de mares. Amb aquesta conducta busquen estimular a l'infant a través del joc de manera freqüent.

Dins de l'estudi Moore (2008) afirma que els patrons d'interacció poden ser una resposta positiva per tal de regular l'atenció i potenciar el processament de la informació dels infants amb Síndrome de Down. Tot i així aquests reforços es poden tornar negatius si interfereixen en el desenvolupament de l'infant.

Seguint amb el mateix estudi Falco (2009) parla de la relació amb el pare i afirma que no s'han realitzat gairebé investigacions en relació a aquest tema. Afirma que el poc que s'ha investigat és que:

“no hi ha diferències en termes de sensibilitat, estructuració de les interaccions, tendència a la intrusió, ni hi ha diferències significatives en els quals es refereix a les respostes de l'infant durant els primers anys”
(Falco 2009;33).

El mateix Falco (2008) afirma que els nens mostren més joc simbòlic en presència dels pares que en solitari, sobretot si hi ha disponibilitat emocional per part d'aquests.

També dins de l'estudi Dunn (1988) expressa que la relació amb els germans és molt important ja que aquests tenen un paper molt important en la vida social d'aquest ja que ajuden a l'adquisició d'habilitats socials durant la infància.

En la mateixa línia de l'estudi Amramovitch et al. (1987) va estudiar aquestes les interaccions de germans i van descriure que independentment del context on neixi l'infant i l'ordre de naixement o el sexe d'aquest amb Síndrome de Down tendia a adoptar el paper de germà petit seguint les iniciatives dels altres germans o germanes. Aquest paper que adopten els

infants amb Síndrome de Down es pot relacionar amb el vincle càlid i de protecció que tenen les mares amb ells i elles.

Dins del mateix estudi Freeman i Kasari, 2002, parla de la relació amb el grup d'iguals i afirma que durant els primers anys a l'escola creen vincles d'amistat amb el seu grup d'iguals però a diferència dels nens i nenes que no tenen Síndrome de Down aquests vincles poden no mantenir-se amb infants d'un nivell similar de desenvolupament.

Seguint amb el tema de les relacions socials, a Santiago de Chile (2004), es va realitzar un estudi en el qual s'investigava sobre la inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down a través d'informació que van aportar les famílies i professionals. Les conclusions que es van treure d'aquest estudi van esser que els pares i mares van afirmar que preferien una escola especialitzada perquè es treballava més la estimulació d'aquests nens i nenes. Els progenitors afirmen també que els costa relacionar-se fora de casa seu o en un espai on ells no estiguin còmodes o no coneguin. Expressen que al tenir dificultats de parla els costa més relacionar-se. D'altra banda expliquen que són molt amigables i molt riallers.

Aquestes conclusions porten a obtenir una visió que es basa en la importància de que els pares facilitin aquestes relacions socials amb altres nens i nenes, ja que aquests juguen un paper crucial en les habilitats socials i el desenvolupament de la pròpia identitat dels nens i nenes amb Síndrome de Down.

Dins el mateix estudi s'explica que perquè esdevingui una integració real dels nens i nenes amb Síndrome de Down és important que tinguin relacions amb la resta dels infants. Aquest espai és una oportunitat perquè desenvolupin les habilitats socials i per altra banda suposa un recolzament emocional molt fort. Si per el contrari aquests nens i nenes amb Síndrome de Down reben rebuig per part de la resta del grup això els pot provocar estrès i inadaptació en el context on es trobin.

Els estudis mostren que normalment els infants amb Síndrome de Down tendeixen a voler estar en un grup on no hi hagi persones amb discapacitats

i cronològicament de la seva edat, i no amb infants amb la mateixa discapacitat que ells.

Un aspecte molt important a tenir en compte quan es parla de discapacitat, és la concepció que tenen les famílies quan arriba a aquesta un nen o nena amb Síndrome de Down.

Freixa (1993) dins de l'estudi realitzat l'any 2004 a Santiago de Chile afirma que els i les membres de la família són les persones més adequades per transmetre les competències humanes i socials que necessiten les generacions futures. Des dels serveis es treballa i es dóna suport per tal que les famílies es sentin recolzades.

Dins AGUADO (1994) Evans (1991) afirma que les famílies que tene un fill o una filla amb Síndrome de Down passen quatre fases:

- La primera és la d'estat de Shock: aquesta es dóna quan la família es veu davant una situació inesperada i es passa per un procés de traumatisme, confusió i negació on són presents els sentiments de pànic, distracció i confusió. Aquesta etapa va acompanyada de moltes preguntes i interrogants per part dels pares.
- La segona fase és la de impugnació o rebuig: és l'etapa en què els pares volen que el seu fill millori i volen que sigui "normal".
- La tercera fase és la de desesperació: els pares i mares s'adonen que el seu fill o filla té un retard i passen per un període de depressió, es senten culpables i busquen excuses per justificar-se.
- La quarta fase és la d'acceptació: primerament hi ha un procés d'aparent acceptació i més endavant hi ha una acceptació real de la situació del seu fill o filla. Els pares i mares participen en el tractament i el procés dels seus fills i filles i la seva percepció ja no és tant a la defensiva.

3.5 Objectius que es planteja l'educació respecte la Síndrome de Down

Posteriorment a diversos estudis realitzats per Fundació Catalana Síndrome de Down (1991), amb grups de nens i nenes amb Síndrome de Down, s'han pogut observar que hi ha unes necessitats d'autonomia i cooperació d'aquests infants durant la primera infància. S'ha observat i considerat al llarg dels anys, que és important que cada infant sigui subjepte del seu propi aprenentatge. Amb el pas dels anys ha millorat l'aspecte dels drets dels infants i s'ha avançat perquè cada una de les persones pugui desenvolupar un paper satisfactori i ocupar un lloc dins la societat. En l'àmbit de l'educació es considera que cada persona realitzi processos d'aprenentatges tant en el grup en el que es trobi com per arribar a una autonomia. D'altra banda també és important que es reconeixin les diferències de cada persona a nivell individual per tal que aquesta pugui construir la seva pròpia autonomia. Per aconseguir aquesta autonomia en les persones és important que hi hagi un procés de socialització on el nen o nena pugui elaborar recursos propis i diàlegs tant amb els altres com amb ell o ella mateixa.

Aquesta socialització porta a una integració dins la comunitat i és de rellevància tenir en compte quines són les condicions que faciliten aquesta. La FCSD compta amb el Servei d'Atenció Primària que s'ha marcat quatre objectius. El primer és apropar el desenvolupament cognitiu i social. El segon és estimular els infants el plaer de relacionar-se i créixer així com construir un món propi. El tercer és fomentar el valor de l'aprenentatge en tots els interessos i preocupacions individuals de cadascú. I el quart i l'últim objectiu és afavorir la integració social tant en la producció de coneixements com en les relacions amb els i les altres.

Florez i Troncoso (1992) afirmen que és important que les persones siguin el màxim d'autònomes possible i puguin arribar a ser persones que transmetin i rebin valors.

Aguado (1994) afirma que per tal d'afavorir la inclusió és important desenvolupar en els infants habilitats per tal de comunicar i expressar que

totes les persones tenen necessitats especials i com es pot respondre a aquestes. És important que siguin conscients que també hi ha infants que no tenen el Síndrome de Down.

Segons la mateixa autora els i les educadores han de ressaltar les habilitats dels infants per tal de crear una imatge positiva, en cas que la persona amb Síndrome de Down tingui una autoestima baixa.

És molt important que els infants amb SD estiguin en espais ordinaris ja que així poden tenir múltiples grups de referència i això els pot ajudar a la construcció del propi auto-concepte.

Els nens i nenes amb Síndrome de Down poden patir una inadaptació emocional i tenir dificultats per comprendre la situació. És feina dels i les professionals buscar estratègies per tal de solucionar aquesta situació. Un recurs pot ser treballar a partir d'històries sempre hipotètiques una reflexió dramatització d'emocions amb la tot el grup. També es considera rellevant una atenció individualitzada perquè l'infant tingui un espai per reflexionar sobre les pròpies emocions.

És important fomentar per part dels i les professionals unes bones condicions educatives per els infants amb Síndrome de Down per esdevenir una integració real. Aquestes condicions poden ser fomentar experiències col·laboratives altament estructurades dels infants amb Síndrome de Down amb la resta d'infants amb demandes explícites i apropar els infants amb Síndrome de Down al màxim a prop possible de l'estatus dels i les companyes. D'altra banda afavorir que els companys i companyes comprenguin els comportaments que poden tenir com a conseqüència de la discapacitat els infants amb Síndrome de Down.

La direcció general de joventut (1988), treballa amb dos objectius dins les organitzacions i administracions dins el lleure. El primer objectiu és que el nen o nena amb discapacitat aconsegueixi crear vincles de relació tant a nivell de grup per sentir-se un o una més d'aquest. El segon objectiu és que l'infant pugui gaudir del lleure i de qualsevol activitat realitzada en aquest.

D'altra banda es considera que és important que els i les professionals tinguin alguns coneixements de psicologia en relació a les persones amb discapacitat per tal de canviar aspectes de les seves actituds com a professionals.

3.6 Plantejament educació inclusiva

Pel que fa a la inclusió de les persones amb algun tipus de discapacitat les autores Marcarulla i Saiz (2009) expressen que si estem parlant d'una educació inclusiva no es pot entendre sense parlar de la societat que es vol construir, també inclusiva. A nivell educatiu és important recollir les experiències i metodologies cooperatives que han funcionat. D'altra banda per aconseguir una inclusió l'alumnat ha d'estar en contextos ordinaris i el professional ha de desenvolupar recursos, estratègies i metodologies per tal que esdevingui una inclusió real. El fet que estiguin en un espai ordinari i tinguin una relació amb els iguals ja suposa una font de recursos. Alguns requisits per tal de poder portar a la pràctica una educació inclusiva és important tenir en compte diversos aspectes. El primer és conèixer els alumnes amb les seves competències i les seves necessitats, és important treballar en equip i en cooperació amb altres professionals.

Un altre autor que també fa referència a aquest plantejament inclusiu és el ja anteriorment esmentat Ainscow (2004). L'autor afirma que la construcció de l'escola inclusiva és una tasca de transformació molt important. Considera que l'escola tradicional ja no es pot aplicar a la societat actual perquè no atén a tots els nens i nenes amb les seves diferències i necessitats. El repte està en transformar l'estructura i les pràctiques de les escoles de manera que inclogui i arribi a tots els nens i nenes. Una altra idea fonamental que considera que s'ha de tenir en compte és aprendre de l'experiència, per tal de no caure en els mateixos errors.

3.7 Entitats de lleure

L'educació en el temps de lleure es pot definir com:

“ L'educació en el lleure, també anomenada educació no formal, és tota aquella intervenció educativa en situació de temps lliure i fora de l'ensenyament reglat i de l'àmbit familiar. La seva funció educativa és la transmissió de valors. Tot contribuint a l'educació integral dels infants i joves, utilitzant els recursos que ofereixen les activitats pròpies del temps d'esbarjo”. (Generalitat, 2012;S/P).

Si fem referència a la història de l'educació en el món del lleure a Catalunya podem observar que aquesta té una llarga tradició. S'emmarca dins el moviment de renovació educativa iniciat a finals del S. XIX, que a Catalunya coincideix amb la revolució industrial. Aquest moviment, a principis del s. XX, es va anomenar Escola Nova i considerava que el nen o nena era el protagonista del procés educatiu. Els objectius del moviment van introduir-se en el món del lleure.

Al principi del moviment els espais d'educació en el lleure eren de caràcter laic, seguidament va venir la època del franquisme on es van posar unes noves normes d'acord amb la època i l'etapa que s'estava vivint de dictadura i el moviment estava molt lligat a la religió catòlica. Posteriorment a la dictadura hi van haver canvis i van tornar a sorgir algunes entitats laiques tot i que la majoria seguien essent de caràcter religiós.

Actualment el moviment més important d'educació en el lleure és el de Minyons Escoltes i Guies de Catalunya. (Recursos i estratègies per a l'educació en el lleure, Universitat de Vic, 2013), (Generalitat de Catalunya, 1988).

La missió o objectiu principal de la majoria de moviments i entitats de lleure que hi ha a Catalunya es basa en educar infants i joves, per tal que tinguin un coneixement personal i siguin persones conscients, compromeses i actives amb la societat i el seu context. (Escoltes i Guies, 2013).

Des de l'assignatura Recursos i estratègies per a l'educació en el lleure, Universitat de Vic (2013), hem fet referència a un aspecte molt important de l'educació en el lleure són els valors, aquests estan presents en totes les activitats i en totes les accions que es realitzen a les entitats, n'hi ha diversos i cada entitat treballa més amb uns que amb els altres però en la gran majoria d'aquestes són els mateixos. Aquests valors es treballen en el dia a dia i estan pensats per tal que s'apliquin també fora de l'espai d'educació en el lleure, és a dir en tots els aspectes de la vida de les persones. El que es pretén és educar per a la ciutadania i els elements que componen aquesta educació són diversos. Per tal que s'assoleixin aquests valors que es volen transmetre es treballa a partir de les activitats on hi ha elements que són molt importants. Primerament hi ha l'educador que en aquest cas és el referent, qui ha d'atendre a la diversitat i qui ha de mostrar-se com és ell per tal de transmetre aquests valors a la resta de persones. Seguidament les activitats han de ser vivencials per tal que les persones puguin veure i viure les situacions en que es donen aquests valors. D'altra banda hi ha l'aspecte de portar aquests valors a la quotidianitat és a dir, treballar els valors no només dins les activitats. Per últim és important que hi hagi una reflexió tant grupal com individual en relació als valors que s'han treballat.

Els valors amb els que es treballa són: solidaritat, participació, democràcia, sostenibilitat i ecologia entre d'altres.

Segons Fundació Catalana Síndrome de Down (1991) Les característiques de l'educació en el lleure i els aspectes que defineixen la inclusió tant de totes les persones tinguin les característiques que tinguin són:

- Adoptar una actitud positiva de caire inclusiu per totes les persones que participen en el lleure (pares, infants, monitors).
- Tenir recursos materials i humans per tal d'oferir una bona atenció educativa a totes les persones.
- Fomentar espais on no hi hagi barreres arquitectòniques, psicològiques per tal que els participants i puguin accedir.

- Comptar amb unes orientacions i uns programes educatius per tal de que tots i totes les participants tinguin un desenvolupament.
- Fomentar que hi hagi un equilibri entre les necessitats, aptituds i els interessos de cada persona.

La Generalitat de Catalunya (1988) fa esmena a la metodologia en els espais de lleure i posant èmfasi en la integració. Un factor molt important per a aquesta inclusió és l'actitud. D'altra banda els projectes han d'estar d'acord amb les necessitats del grup i dels recursos dels que es disposa.

Un nen o nena que estigui integrat serà aquell que:

- Tingui una posició dins el grup i /o subgrup, participativa.
- Els companys del grup tinguin envers ell una actitud d'exigència i/o d'oferir-li ajut i/o acceptar-lo.
- El monitor el tingui en compte en les activitats, li demani de participar-hi, l'ajudi, l'accepti. Li exigeixi positivament; tot això analitzat a partir del temps de dedicació que segons casa actitud li ofereixi.
- L'adaptació a la convivència sigui bona, encara que tingui dificultat per adaptar-se a les normes i a les activitats, fora del cas dels deficients més profunds.
- Participi en les activitats que es facin. " (Generalitat de Catalunya 1988:S/P).

En relació a la organització de les entitats, cada una té la seva organització més les seves activitats. Dins d'aquesta organització podem trobar : distribució de tasques, àpats, petit grup, assemblees i comunicació. (Recursos i estratègies per a l'educació en el lleure 2013).

Dins de la Generalitat de Catalunya (1988) Puig (1988) afirma que la pedagogia del lleure treballa tenint en compte les necessitats i capacitats de cada un dels membres del grup. L'espai d'educació en el lleure s'adapta a les característiques de l'infant, sempre fent-lo el protagonista. Considera que és molt important la fase d'acolliment del nen o nena i que en aquesta s'ha de tenir present tota la realitat de la persona.

Seguint amb la Generalitat de Catalunya (1988) afirma que hi ha una manca d'infraestructures i actituds per part dels i les professionals que dificulten aquesta integració de les persones amb Síndrome de Down. Afirmar que és una qüestió de que hi hagi elements favorables per tal de

potenciar les capacitats que tenen les persones. Aquests elements han d'estar sincronitzats al llarg de tot el procés.

Moltes entitats han treballat per tal de realitzar activitats que fossin de caire inclusiu. També al llarg de la història aquestes entitats han treballat per tal de promoure una consciència social i una sensibilització cap a aquest col·lectiu de persones.

Un altre aspecte en relació al temps de lleure que pot esdevenir una problemàtica és que a vegades no es compta amb els educadors i educadores suficients per tal de donar suport i conduir educativament a un bon procés d'integració. D'altra banda també compten amb una manca de coordinació entre professionals. D'altra banda s'ha pogut observar que la vida del o la monitora és curta, i no veuen aquesta com una professió en el futur. Una alta dificultat és que hi ha una manca de voluntariat jove que vulgui participar en espais de lleure. (Generalitat de Catalunya, 1988).

3.8 Tipus de centres de lleure on poden assistir aquests menors

L'any 1987 la FCSD va començar a introduir els nens i nenes amb Síndrome de Down en el món del lleure dins d'una òptica normalitzadora. A partir de l'experiència s'ha pogut observar que si l'entorn i el context és favorable l'infant desenvolupa capacitats superiors.

Hi ha una necessitat forta d'una vida social fora de l'entorn familiar. Els infants amb Síndrome de Down és molt important que tinguin una vida dins el món del lleure i fora de la família on puguin interactuar amb el grup d'iguals i realitzar altres aprenentatges en relació a les habilitats socials.

Els tipus de centres on poden assistir els menors amb Síndrome de Down són els mateixos que la resta de la població infantil, és a dir caus, esplais, casals d'estius, centres oberts, colònies. (Fundació Catalana Síndrome de Down 1991).

4. SEGONA PART: Part pràctica

En aquesta segona part es realitzarà tota la part pràctica de la investigació posterior al marc teòric.

4.1 Hipòtesis de la meva pregunta de recerca

Després de realitzar la recollida d'informació per a la meva investigació procedent de diverses fonts ja he pogut realitzar un quadre teòric en el qual he pogut conèixer i plasmar en aquest tots els aspectes que considerava rellevants per a la meva recerca. He pogut veure la part més teòrica del tema escollit i ara és el moment en el qual haig de passar a la pràctica i començar a realitzar entrevistes per tal de veure si la teoria és coherent amb les experiències de les pròpies persones que han viscut aquestes situacions. Com a conseqüència m'han sorgit diverses preguntes de les quals espero obtenir una resposta. Algunes d'aquestes són el fet de saber si realment els espais de lleure estan preparats i tenen les condicions idònies per tal de poder acollir a tots els nens i nenes amb les seves particularitats, d'altra banda també saber si aquests professionals estan preparats per a poder atendre les necessitats de cada nen sense provocar una segregació i com ho fan per tal que la inclusió sigui real.

Per tal de respondre a totes aquestes preguntes lligades a la meva pregunta d'investigació inicial, és el moment de veure si realment es compleixen aquestes condicions per a una inclusió en els espais de lleure, i a través d'entrevistes basades en la informació recollida en el marc teòric veure i conèixer com ho viuen les famílies i per altra banda com ho viuen els professionals.

Les meves hipòtesis en aquesta investigació són les següents:

- Els espais no estan adequats per tal de rebre a tota la població infantil sigui quina sigui la seva condició.
- Els professionals que estan preparats per a atendre les persones amb discapacitat i promoure una inclusió real són un tant per cent molt

minoritari respecte la població general d'educadors i educadores de lleure.

- Les famílies han de lluitar constantment amb prejudicis negatius vers el Síndrome de Down, que dificulten una inclusió real d'aquestes persones.
- Hi ha unes línies d'inclusió marcades en els espais de lleure.

4.2 Metodologia de la recerca i eines de recollida de dades

La metodologia que aplicaré en la meua investigació serà la investigació qualitativa cap a la comprensió i la interpretació de situacions en espais concrets en relació a la meua pregunta de recerca sobre les relacions socials dels nens i nenes amb Síndrome de Down. M'aproparé al fenomen de forma particular, descriptiva, heurística i inductiva, per una banda a les entitats de lleure, d'altra banda als i les joves dels amb Síndrome de Down i a les famílies amb fills o filles amb SD. També intentaré realitzar una comprensió profunda d'una realitat singular, realitzaré entrevistes a les famílies dels nens i nenes amb Síndrome de Down ja que em donaran una visió de la meua pregunta de recerca en primera persona i des d'experiències pròpies, informació que és primordial en la meua recerca.

He escollit l'eina de les entrevistes perquè considero que es idònia ja que no tindrè accés a un gran nombre de població és a dir a una mostra molt elevada. Per tant, em basaré en casos concrets tant de famílies com de professionals de l'educació i en aquest cas són pocs. El mostreig serà no probabilístic ja que les persones no estaran triades a l'atzar. Considero que és important, per a la meua investigació, obtenir informació com per exemple causes, experiències, conseqüències i metodologies educatives, (entre altres) per tal d'obtenir coneixements i seguidament fer un anàlisi qualitatiu i extreure conclusions i per tant interpretacions, que poden servir per construir la resposta a la meua pregunta inicial d'investigació i realitzar unes propostes de metodologia en aquest cas perquè hi hagi una inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down en els espais de lleure. Tots aquests casos aniran acompanyats de fonamentació teòrica per tal de fer

rigorosa i amb un criteri aquesta investigació. Relacionaré aquests casos entre ells per tal de poder fer una comparativa i poder extreure unes conclusions vàlides per a la meva resposta en la recerca.

4.3 Treball de camp de la recerca

En aquesta recerca he realitzat diverses entrevistes a diferents professionals, a diferents joves amb Síndrome de Down i diferents famílies que tenen fills i filles amb Síndrome de Down que han assistit en entitats de lleure.

Per la recerca de les famílies coneixia una persona que tenia una germana amb Síndrome de Down i ella em va passar el contacte d'una famílies. A través d'una amiga que també havia realitzat un treball similar al meu em va donar els contactes de la resta de famílies. El meu tutor de la recerca em va passar el contacte d'una altra família que tenien un fill amb Síndrome de Down.

Les entrevistes realitzades a les famílies han estat les següents:

- A la germana d'una noia amb Síndrome de Down. L'entrevista va ser realitzada el dia 20 de gener del 2015 a la ciutat de Vic.
- Al pare d'un nen amb Síndrome de Down. L'entrevista va ser realitzada el 7 de febrer del 2015 a Centelles.
- A la mare d'una noia amb Síndrome de Down. L'entrevista va ser realitzada el 27 de febrer del 2015 a Manlleu.
- Als pares d'una nena amb Síndrome de Down. L'entrevista es va realitzar el dia 28 de febrer del 2015 a Roda de Ter.

Per la recerca de les persones professionals de la meva recerca el meu tutor em va donar el contacte del seminari de Vic on hi ha Demarcació Alternativa de Minyons, Escoltes i Guies de Catalunya i a partir dels em van donar contactes de monitors i monitors de caus que tenien infants amb Síndrome de Down al cau. D'altra banda coneixia a dues persones de la Universitat de Vic que també treballaven a caus i espais de lleure. Una altra professional la vaig trobar a través d'una amiga que em va passar el contacte.

Les entrevistes realitzades han estat les següents:

- A un professional que treballa en un cau amb nens i nenes amb Síndrome de Down. L'entrevista va ser realitzada el 4 de març del 2015 a Sant Pere de Torelló.
- A una professional que treballa en el lleure i amb persones amb discapacitats. L'entrevista va ser realitzada el 15 de març del 2015 a la ciutat de Vic.
- A una professional que treballa en el món del lleure ordinari i el lleure per a persones amb discapacitat. L'entrevista va ser realitzada el 18 de març del 2015 a la ciutat de Barcelona.
- A una professional que treballa en un cau on no hi ha nens i nenes amb Síndrome de Down. L'entrevista va ser realitzada el 24 de març del 2015 a la ciutat de Vic.

En relació a les persones amb Síndrome de Down entrevistades, una d'elles era la filla d'una de les persones de les famílies entrevistades. L'entrevista que vaig realitzar al grup de joves la vaig aconseguir a través del contacte que em va passar la mateixa mare de la família entrevistada.

Les entrevistes realitzades han estat les següents :

- A la jove amb Síndrome de Down. L'entrevista va ser realitzada el dia 27 de febrer del 2015 a Manlleu.
- Al grup de joves amb Síndrome de Down. L'entrevista va ser realitzada el dia 16 de març de 2015 a la ciutat de Vic.

He decidit realitzar entrevistes a diferents persones dins dels grups, és a dir a persones que tinguessin diferents visions tant dins del grup de professionals, com el grup de famílies com al grup de joves. He considerat que era una bona manera de obtenir una visió més global de la meua pregunta d'investigació.

4.4 Anàlisi de les dades i triangulació (teòrica- pràctica)

4.4.1 Categorització de la informació

Prèviament a la categorització vull realitzar una petita descripció de les categories establertes per tal que es faci més amena la lectura i aquesta tingui més sentit. Les categories establertes per les temàtiques i la informació transmesa a les entrevistes realitzades són:

- Lleure: Tot el que estigui relacionat amb el món del lleure, és a dir si els infants hi acudeixen o no, com funcionen aquestes entitats, formació dels i les monitores, l'experiència dels i les professionals.
- Relacions socials: Família/ Lleure: les relacions que construeixen els nens i nenes amb Síndrome de Down dins el context familiar i dins el context del lleure i com influeixen tant els agents d'un com de l'altre en el desenvolupament de les habilitats socials dels infants.
- Inclusió: En el lleure/ En general: si hi ha una inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down tant en espais de lleure com en la societat en general.
- Satisfacció: Quin grau tenen les famílies, professionals i propis joves en relació al l'experiència en el món del lleure.
- Estat de la qüestió discapacitat a nivell social: Polítiques/Concepció social/ Reptes: Com estan actualment les polítiques en relació a la discapacitat a, de quina concepció social hi ha en relació a la discapacitat i quins reptes queden dins de la societat en relació a aquesta.
- Educació: Quines experiències educatives d'escola ordinària o especialitzada han tingut les famílies.
- Línies pedagògiques: En els espais de lleure com es treballa a nivell educatiu respecte la discapacitat i la inclusió.
- Condicions: Quines condicions es considera que són necessàries per tal de que hi hagi una inclusió real i un desenvolupament de les habilitats socials dels nens i nenes amb Síndrome de Down així com la formació dels i les monitores.

- Habilitats socials: Les habilitats que desenvolupen els nens i nenes amb Síndrome de Down tant en espais de lleure com dins el context familiar.

En aquestes graelles, en concret tres,(una per el grup de joves, una per el grup de famílies i una per el grup de professionals), no escriuré tota la resposta sencera, sinó que construiré un resum o citaré frases textuais de la informació que m'han donat les famílies en cada resposta referenciant tant l'entrevista en la que es troba la informació completa. Les taules que he creat per a la categorització són tres.

Taula 1

Dades Identificació Entrevista: Entrevistes joves 1 i 2

Categoria Subcategoria		Transcripció Grup	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions
Lleure		<p>Entrevista 1</p> <p>·Pg 1. pregunta 1 "Teníem un hàmbster i el vaig portar a casa, sense mirar vaig agafar un paper i era jo. Jugava amb ell aquí casa."</p> <p>·Pg. 1. Pregunta 2 "Els caps ens van tirar aigua per sobre i nosaltres a no ho sabíem</p> <p>·Pg.1 pregunta</p> <p>-Entrevista 2</p> <p>Pg.2 pregunta 2 " Activitats, excursions, gimnàstiques, campaments, manualitats al cau, jocs de nit,colònies..."</p> <p>Pg.5 pregunta 3 " Setmana del cigró, els jocs, jocs de nit,</p>	Activitats	Tots i totes recorden amb il·lusió la seva experiència al cau o esplai, cadascú recorda la seves anècdotes i algunes coses concretes que consideren que van ser rellevants durant el seu temps al cau o esplai.
Relacions Socials	Família			
	Lleure	<p>Entrevista 1 Pg.1. pregunta 3 "Sí".</p> <p>Entrevista 2 Pg. 6. pregunta 4" Nous amics, una nova experiència, si, cada any en coneixes de nous.</p>	Víncle	Encara que una persona tingui una discapacitat tindrà la capacitat de poder relacionar-se i establir vincles amb les persones del seu voltant.
Inclusió	Lleure	<p>Entrevista 2</p> <p>Pg. 7 pregunta 5 " Ens tractaven normal, com persones normals"</p> <p>Pg. 8 pregunta 6 " Sempre hem estat molt bé, no ho fèiem perquè no volíem"</p>	Tracte rebut dins l'espai de lleure	Hi ha una inclusió real perquè en cap moment s'han sentit exclosos. És important com es sent la pròpia persona en l'espai on es troba i ells en cap moment s'han sentit diferents o exclosos.

Categoria o Subcategoria		Transcripció Grup	Tema d'anàlisi	Reflexions i observacions
	General			
Estat de la qüestió	Polítiques			
	Concepció Social			
	Reptes			
Satisfacció		<p>-Entrevista 1 Pg.1 pregunta 4 "Si però saps el que m'agradava més? El futbol."</p> <p>-Entrevista 2 Pg.7. pregunta 6 " Sí, conèixes persones noves, fas coses i no estàs a casa tancat, per estar amb els amics, per jugar..."</p>	Opinió respecte al cau	Els i elles realment fan una valoració molt positiva de la seva experiència al cau i esplai com qualsevol altre nen o nena sense una discapacitat.
Educació				
Línies Pedagògiques				
Condicions				
Habilitats Socials	General			
	Família			
	Lleure	<p>Entrevista 2</p> <p>·Pg.2 pregunta 2 "Anem aprenent d'espavilar-nos sols, perquè a les excursions i a lles activitats has d'espavilar-te"</p>	Autonomia	Als caus es treballa per tal que els i les nenes tinguin aquesta autonomia, és un dels valors principals i realment ells i elles adquireixen aquestes habilitats i altres valors com la resta dels infants encara que el seu aprenentatge sigui més lent ho acaben adquirint tot com la resta dels infants.

Taula 2

Dades Identificació Entrevista: Entrevistes Famílies 3, 4, 5 i 6

Categoria Subcategoria		Transcripció Grup	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions
Lleure		<p>Entrevista 3</p> <p>·Pg. 3 pregunta 7" Ha assistit a casals de lleure al poble fins gran, li agradava molt cuidar els nens petits estava molt pendent"</p> <p>Entrevista 4</p> <p>·Pg. 2 pregunta 7 " Des dels 5 anys que esta en un cau i sempre ha fet totes les activitats".</p> <p>Entrevista 5</p> <p>·Pg. 3 pregunta 7 " Hi va anar des de petita però quan van començar a fer molt exercici va voler plegar. Els monitors són molt especials en positiu, molt bon ambient, tots la coneixien."</p> <p>Entrevista 6</p> <p>·Pg. 3 pregunta 7 "No hi ha anat perquè és molt petita però li volem apuntar."</p>	Participació en aquest àmbit	Hi ha una participació en el lleure o intenció de que hi participi en un futur. Tots i totes les nenes que hi han anat des de petits, per tant han crescut amb aquest tipus d'educació i formant part d'un grup.
	Família	<p>Entrevista 3</p> <p>·Pg. 1. Pregunta 2 " Viu amb nosaltres, la convivència és normal ,bona. Ella fa coses, molt clares les rutines, tinc amb ella un vincle de germana gran..."</p> <p>·Pg. 1. Pregunta 4 " Té les seves rutines, té un caràcter una mica infantil, pares sobreprotectors, falten oportunitats a casa".</p> <p>Entrevista 4</p> <p>·Pg.1 pregunta 2 " Etapa de l'adolescència com un altre noi, és bona."</p> <p>·Pg. 1 pregunta 4 " Intentem que sigui al màxim un més".</p> <p>Entrevista 5</p> <p>·Pg. 1 pregunta 2 " Com una</p>	Vincles	Totes les famílies consideren que el nucli familiar és clau en tots els àmbits de la vida per a qualsevol infant tingui discapacitat o no. Totes les famílies entrevistades realitzen un vida normalitzada, amb moments de rutina i moments de descans. Consideren que la convivència no s'altera pel fet que hi hagi un membre de la família amb Síndrome de Down, hi ha una inclusió i una acceptació per part de les famílies i reben la mateixa educació dins de la família que la
Relacions Socials				

Categoria Subcategoria		Transcripció Grup	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions	i
		<p>família qualsevol, cadascú té les seves rutines, escola i extraescolars, bona relació com qualsevol altra".</p> <p>·Pg. 1 pregunta 4" És una part molt important perquè només som jo i ella".</p> <p>Entrevista 6</p> <p>·Pg. 1 pregunta 2" Com els altres, els eduques igual que els altres però té les seves dificultats"</p> <p>·Pg. 1 pregunta 4" Com una més, mirem de que el Síndrome de Down no ens faci veure-la diferent."</p>		<p>resta dels components. D'altra banda, les famílies són conscients de les necessitats que comporta aquesta discapacitat.</p>	
	Lleure	<p>Entrevista 3</p> <p>·Pg. 3 pregunta 7" Li agradava molt cuidar els nens petits estava molt pendent, ha fet amics i vincles".</p> <p>Entrevista 5</p> <p>·Pg. 4 pregunta 7 " Els amics que va fer als escoltes allà es van quedar. En tots els contextos té bones relacions espontànies però no van no es crea una relació posterior."</p>	Vincle	<p>En el lleure tenen la capacitat d'establir vincles i relacionar-se amb el grup d'iguals. Però no hi ha agut una amistat posterior a aquests contextos i això pot ser un indicador de que no hi ha una inclusió real d'aquestes persones dins la societat.</p>	
	Lleure	<p>Entrevista 3</p> <p>·Pg. 3 pregunta 7 " Ha participat, però algunes activitats les realitzava amb grups d'edats més joves."</p> <p>Entrevista 4</p> <p>·Pg. 2 pregunta 7 " Tot i portar oxigen les 24 hores feia totes les activitats, la inclusió i la feina dels monitors era espectacular. Però ara que és més gran aquesta és més complicada perquè les excursions són més llargues i es plantegen temes de més reflexió".</p> <p>·Pg. 3 pregunta 7 " Hi ha voluntat, però falta inversió per part de les entitats mares, falta</p>	Participació	<p>Encara que els infants amb Síndrome de Down tinguin dificultats de salut per a realitzar les activitats participen en els espais de lleure. A mesura que creixent més es dificulta aquesta participació a les activitats. Hi ha famílies que consideren que falta tant inversió com formació perquè els professionals puguin abordar aquestes situacions i esdevenir inclusió real en els espais de lleure.</p>	

Categoria Subcategoria	o	Transcripció Grup	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions i
Inclusió		<p>formació als monitors per abordar aquestes situacions".</p> <p>Entrevista 5</p> <p>·Pg. 4 pregunta 7 "Si han fet una obra de teatre ha participat".</p>		
	General	<p>Entrevista 3</p> <p>·Pg. 5 pregunta 10 " Jo penso que no, hi ha molts prejudicis, no es deixen intentar les coses, moltes vegades he escoltat el <pobreta>".</p> <p>Entrevista 4</p> <p>·Pg. 4 pregunta 10 " No, és evident que no, el principal problema és la desigualtat econòmica, d'oportunitats".</p> <p>Entrevista 5</p> <p>·Pg. 7 pregunta 10 " No en les persones que tenen diferències, prima més aquestes que les coses en comú".</p> <p>Entrevista 6</p> <p>·Pg. 4 pregunta 10 " S'ha anat avançant però falten passos."</p>	Reconeixement de la persona	Totes les famílies afirmen que no hi ha una inclusió dels infants amb SD. Tot i que s'ha avançat molt respecte fa uns anys encara no hi ha una inclusió real ja que les desigualtats en la nostra societat són molt visibles i molt presents en tots els àmbits. Prima les diferències.
	Polítiques	<p>Entrevista 3</p> <p>·Pg.5 pregunta 11 " En l'àmbit Sanitari hi ha ajudes però les famílies s'han d'adaptar molt als serveis. Hi ha moltes polítiques però a la pràctica no es veu".</p> <p>Entrevista 4</p> <p>·Pg.5 pregunta 11" A nivell polític hi ha molta mediocritat i no hi ha consciència del que és la inclusió real".</p> <p>Entrevista 5</p> <p>·Pg. 8 pregunta 11" Si que n'hi ha però hi ha una manca de control d'aquestes i no s'adeqüen a les necessitats reals de les famílies."</p> <p>·Pg. 10 pregunta 12 "Com més discapacitat tens menys ajudes".</p>	Ajudes	Totes les famílies afirmen que hi ha ajudes però que aquestes no són adequades a les necessitats que té cada persona, les famílies s'han d'adaptar als serveis. Aquest fet genera un malestar a les famílies ja que han d'invertir molts diners i s'han d'adaptar molt.

Categoria Subcategoria		Transcripció Grup	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions
Estat de la qüestió		Entrevista 6 ·Pg. 4 pregunta 11" No perquè realment les famílies han d'invertir molts diners per anar a especialistes. Falten polítiques encarades a la inclusió".		
	Concepció Social	Entrevista 3 ·Pg. 6 pregunta 12" És molt sobreprotectora però es va fent un petit canvi i mobilitzant. Encara hi ha molts temes tabú" Entrevista 4 ·Pg. 5 pregunta 12 " Hi ha sort perquè el Síndrome de Down es coneix i no fa por. La societat tendeix a infantilitzar-los tota la seva vida". Entrevista 5 ·Pg. 9 pregunta 12 "Majoritàriament que són nens eterns, perquè socialment tampoc se'ls veu en llocs de persones adultes." Entrevista 6 ·Pg. 5 pregunta 12" Hi ha gent de tot. Tothom es pensa que sap què és el Síndrome de Down i ningú hi entén res"	Reconeixement de la persona	Totes les famílies coincideixen en que hi ha una tendència a infantilitzar i protegir a aquestes persones encara que estiguin a l'edat adulta. Una família afirma que la societat creu que hi entén molt del Síndrome de Down i realment ningú en sap res.
	Reptes	Entrevista 3 · Pg. 7 pregunta 13 " Reivindicar el seu paper dins la societat amb tots els seus drets". Entrevista 4 ·Pg. 6 pregunta 13" Tot el que té a veure amb un fill és un repte i si aquest té Síndrome de Down és la prova del cotó". Entrevista 5 ·Pg. 9 pregunta 12 " S'ha de deixar que estiguin en contextos normalitzats perquè la societat ho normalitzi. Entrevista 6 ·Pg. 6 pregunta 12" S'hauria de	Futur	Les famílies encara queden canvis i passos de la societat cap a una inclusió real i consideren que s'ha de normalitzar i reivindicar el seu paper dins la societat. Una altra família considera que el fet de tenir un fill ja és un repte.

Categoria Subcategoria		Transcripció Grup	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions
		<p>prendre consciència de que qualsevol pare i mare poden tenir un fill amb una discapacitat i després no seria tant traumàtic".</p> <p>·Pg. 7 pregunta 13 " Que es vagin incloent i normalitzant".</p>		
Satisfacció		<p>Entrevista 3</p> <p>·Pg. 3 pregunta 7" L'experiència ha estat molt positiva per mantenir vincles i rutines"</p> <p>Entrevista 4</p> <p>·Pg. 3 pregunta 7." Està bé, clar. Estem molt contents perquè té un grup de nois amb Síndrome de Down i el del cau".</p> <p>Entrevista 5</p> <p>·Pg. 3 pregunta 7" Al principi estava encantada, mentre hi va anar va ser una bona experiència.</p>	Valoració experiència	Són important les relacions i els vincles per a qualsevol persona tingui discapacitat o no. Les persones que han tingut experiències en el lleure estan molt satisfetes i fan una valoració molt positiva. Això em fa portar a pensar què està fallant realment i perquè els infants amb SD no assisteixen a espais de lleure
Educació		<p>Entrevista 3</p> <p>·Pg. 1 Pregunta 3 "Actualment tallers ocupacionals, primària a ordinària posteriorment a compartida(avanç en aprenentatge".</p> <p>Entrevista 4</p> <p>·Pg. 4 pregunta 8" La nostra experiència a l'escola ordinària ha estat molt bona, hem lluitat molt però ha anat molt bé".</p> <p>Entrevista 5</p> <p>·Pg. 1 pregunta 3 "Si, va a una escola ordinària i en tot moment com una nena més."</p> <p>·Pg. 7 pregunta 8" Penso que és millor una escola ordinària on hi hagi diversitat"</p> <p>Entrevista 6</p> <p>·Pg. 1 pregunta 3 " Va a la guarderia i els professors diuen que es relaciona molt bé"</p>	Ocupació	De les famílies entrevistades n'hi ha més que són partidàries d'una escola ordinària que d'una especialitzada. Totes aquestes persones han tingut experiències en escoles ordinàries, tot i que algunes posteriorment han portat als seus fills i filles a escoles compartides. Les valoracions que en fan són positives tant en un tipus d'escola com en l'altre.

Categoria Subcategoria		Transcripció Grup	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions
Línies Pedagògiques		Entrevista 5 ·Pg. 5 pregunta 7 " Crec que hi ha una cosa fonamental i és l'actitud, tant és que hi hagi recursos o no".	Metodologia	Una família considera que és una qüestió que es basa en l'actitud dels i les professionals en els país de lleure.
Condicions		Entrevista 5 ·Pg. 3 pregunta 7" Hi havia molt bones condicions".	En espais de lleure	Les famílies consideren que hi ha bones condicions.
Habilitats Socials	General	Entrevista 3 ·Pg. 2 pregunta 5 " Persona molt sociable, molt organitzada, li agrada estar amb persones. Manca de control en situacions tenses" Entrevista 4 ·Pg. 2 pregunta 5" Normalitzades, si que té alguna dificultat però el tenir als seus germans ha pogut aprendre amb ells". Entrevista 5 · Pg. 2 pregunta 5" Té tendència a relacionar-se amb la gent gran perquè li segueixen la veta i en canvi els nens no. Té forces habilitats socials." Entrevista 6 ·Pg. 2 pregunta 5 " És molt petita i no sap parlar, està aprenent a demanar les coses, s'acosta als altres".	Comunicació amb els altres	La majoria de famílies coincideixen en que són persones que si que es comuniquen i són sociables amb les persones tot i tenir dificultats. Són persones que tenen idees molt fixes i si se'ls tanquen s'enfaden molt.
	Famílies	Entrevista 3 · Pg. 3 pregunta 6 " Els meus pares són molt protectors, els pares han de capacitar, si que la família és fonamental per el desenvolupament d'aquestes." Entrevista 4 ·Pg. 2 pregunta 6 " És un espai per sentir-se estimat i també perquè la família valori la situació de la discapacitat". Entrevista 5	Habilitats en context familiar	La manera com eduquen els pares és molt important per el nen o nena. El context familiar és molt important per desenvolupar aquestes habilitats socials. La família és molt important en l'aspecte emocional.

Categoria Subcategoria		Transcripció Grup	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions
		<p>·Pg. 2 pregunta 6 "És bàsic en l'aspecte emocional, en l'aspecte formatiu, en l'aspecte d'ajudar-la a que tingui les habilitats socials normalitzades".</p> <p>Entrevista 6</p> <p>·Pg. 2 pregunta 6" És el marc més important".</p>		
	Lleure	<p>Entrevista 3</p> <p>·Pg.5. pregunta 9 " Ha desenvolupat habilitats com el de cuidar altres nens i nenes i solucionar conflictes però no en espais de lleure però si que ho ha fet allà".</p> <p>Entrevista 4</p> <p>· Pg. 4 pregunta 9 "Sí. De fet quan treus una persona del seu espai de confort en desenvolupa".</p> <p>Entrevista 5</p> <p>·Pg. 7 pregunta 9 " En cada context n'ha desenvolupat unes en concret, i al estar en contacte amb els altres n'ha desenvolupat."</p> <p>Entrevista 6</p> <p>·Pg. 4 pregunta 9" No ha anat a espais de lleure però activitats com el carnaval si que participa."</p>	Habilitats en el context de lleure	Les famílies coincideixen en que es desenvolupin les habilitats socials en els espais de lleure. D'altra banda es comenta el fet de que quan es surt de la zona de confort les persones desenvolupen habilitats socials. Encara que no hagin adquirit habilitats als espais de lleure si que les han portat a la practica en aquests contextos.

Taula 3

Dades Identificació Entrevista: Entrevistes Professionals 7, 8, 9 i 10

Categoria Subcategoria	o	Transcripció Entrevista	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions	i
Lleure		<p>Entrevista 7</p> <p>·Pg. 1 pregunta 1 " Des dels 6 anys al cau primer nen i després monitor".</p> <p>·Pg. 1 pregunta 2" He treballat al cau de Sant Pere, i a una casa de colònies".</p> <p>·Pg. 2 pregunta 3" He treballat amb nens i nenes amb Síndrome de Down."</p> <p>Entrevista 8</p> <p>·Pg. 1 pregunta 1" Treballo des de fa 5 anys".</p> <p>·Pg. 1 pregunta 2"Estic treballant a una associació de lleure per a persones amb discapacitat, colònies amb nens i nenes amb discapacitat i a un esplai els dissabtes per a nens i nenes amb SD,els seus germans i germanes i suport a una nena amb discapacitat al casal d'esports."</p> <p>Entrevista 9</p> <p>·Pg. 1 pregunta 1"M'hi vaig dedicar durant 8 anys".</p> <p>·Pg. 1 pregunta 2" He treballat en esplai d'esports i lleure per a persones amb discapacitat".</p> <p>Entrevista 10</p> <p>·Pg. 1 pregunta 1" Vaig començar fa 6 anys".</p> <p>·Pg. 1 pregunta 2" En un cau i casals d'estiu."</p> <p>·Pg. 1 pregunta 3" No he treballat amb nens amb SD i tampoc m'ho havia plantejat, seria un aprenentatge per a tots</p>	Situació dels i les monitores respecte el lleure	Tots i totes les professionals veuen com una cosa positiva el fet de tenir un infant amb Síndrome de Down a l'entitat de lleure. Tots i totes tenen més de cinc anys d'experiència en l'àmbit del lleure. Hi ha una professional que no ha tingut cap contacte amb persones amb discapacitat. Hi ha una professional que només ha treballat amb lleure per a persones amb discapacitat.	

Categoria Subcategoria		Transcripció Entrevista	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions
		i totes".		
Relacions Socials	Família	<p>Entrevista 7</p> <p>·Pg. 5 pregunta 7 "Tenen més relació amb el cau perquè tenen aquestes pors, perquè saben les necessitats dels seus fills. Hi ha famílies que s'impliquen més que altres."</p> <p>Entrevista 8</p> <p>·Pg.5 pregunta 7" Sí. Són famílies que es mouen i entre elles també fan molta pinya i s'ajuden molt".</p> <p>Entrevista 9</p> <p>·Pg. 2 pregunta 7" Segurament si perquè tenen por deixar el seu fill en mans de persones que poden desconfiar, però és un pas molt important"</p> <p>Entrevista 10</p> <p>·Pg. 2 pregunta 3"Potser no contemplant aquesta possibilitat i si ho provéssim ens sorprendríem de l'experiència."</p> <p>·Pg. 3 pregunta 7" Jo crec que es comporten igual que la resta".</p>	Relació família-lleure	Els i les professionals coincideixen amb que la relació amb les famílies ha estat molt positiva. Les experiències són positives però hi ha pors per part de les famílies i això es nota en que hi ha més implicació per part de les famílies cap al cau. D'altra banda aquestes famílies també es mouen molt. La persona que no té nens i nenes amb SD al seu cau afirma que potser no contemplan aquesta possibilitat de portar-los al cau.
	Lleure	<p>Entrevista 7</p> <p>·Pg. 2 pregunta 4 " Jo penso que els hi va bé que es relacionin amb altres nens i nenes i no se'ls sobreprotegeixi"</p> <p>·Pg. 3 pregunta 4" És un plus tenir una persona amb SD, treballes el companyarisme, acceptar les diferències de la resta, tant és positiu per ells com per els seus companys i companyes".</p> <p>Entrevista 8</p> <p>·Pg. 3 pregunta 4" Es busca que es relacionin entre ells i elles, els i les monitores només estan allà però només presents i actuen en moments puntuals. Hi ha infants que no es relacionen com s'haurien de relacionar i això s'ha</p>	Vincle amb el grup d'iguals	Els infants amb Síndrome de Down es relacionen i creen vincles, les relacions que tenen amb el grup d'iguals no són de sobreprotecció i reben un tracte de igual a igual. La professional que no té nens i nenes amb SD al seu cau considera que si es crearien bons vincles entre els infants.

Categoria Subcategoria		Transcripció Entrevista	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions
		de treballar.” Entrevista 10 ·Pg. 2 pregunta 4 “ Jo crec que els nens i nenes l'acceptarien, i es crearien bons vincles”.		
Inclusió	Lleure	Entrevista 7 ·Pg. 2 pregunta 4” Hi ha una manca d'apropament als col·lectius i una manca de predisposició, els pares tenen dubtes i pors. Nosaltres no hem tancat mai les portes a ningú. És actitud dels monitors i monitores ”. ·Pg. 8 pregunta 15 “ Jo crec que si que hi ha un plantejament inclusiu sempre hi hem volgut a tothom i hem treballat perquè fos així.” Entrevista 8 ·Pg. 2 pregunta 4 “ Si que hi ha inclusió perquè estan amb nens i nenes que no tenen SD”. ·Pg. 6 pregunta 9” A les colònies si perquè la nena feia les rutines i tot com la resta”. Entrevista 9 ·Pg. 3 pregunta 10 “ El meu àmbit és completament exclusiu.” ·Pg. 4 pregunta 13 “ Crec que el plantejament inclusiu hi és, l'altre és que hi creguin de veritat”. Entrevista 10 ·Pg. 2 pregunta 4 “ Al cau no es posa cap barrera a ningú, però si vingués acabaríem trobant la manera d'incloure.” ·Pg. 6 pregunta 14” Si que hi ha un plantejament inclusiu no es tanca la porta a ningú.”	Participació del col·lectiu en aquest àmbit	Els i les professionals coincideixen que des dels caus i entitats obren les portes a qualsevol tipus d'infant. Però també fan esmena a que no sempre s'arriba a tota la població. La professional que el seu lleure només estava destinat a persones amb discapacitat afirma que és completament exclusiu.

Categoria Subcategoria		Transcripció Entrevista	Tema d'anàlisi	Reflexions i observacions
	General	<p>Entrevista 7</p> <p>·Pg. 6 pregunta 11" No està aconseguit aquest punt, pot ser per els pares o potser per la societat en general".</p> <p>Entrevista 8</p> <p>·Pg.2 pregunta 4" No hi ha inclusió, encara que anem als mateixos llocs, la gent no té amics amb discapacitat".</p> <p>Entrevista 9</p> <p>·Pg. 1 pregunta 4" La veritat és que quan estàs en un esplai només destinat a persones amb discapacitat molt inclúsiu no és però si que intentes fer activitats perquè ho sigui el màxim possible".</p> <p>·Pg. 3 pregunta 10" Primer cal creure en aquestes persones i després dedicar-hi molts recursos".</p> <p>Entrevista 10</p> <p>·Pg. 5 pregunta 10 " No perquè hi ha molts prejudicis i segurament fa mandra haver de pensar tant".</p>	Reconeixement de la persona	Tots i totes les professionals coincideixen en que tot i que s'ha avançat molt respecte fa uns anys encara no hi ha una inclusió real. Que s'ha de creure en aquestes persones i encara hi ha molts prejudicis.
	Polítiques			
	Concepció Social	<p>Entrevista 7</p> <p>·Pg. 5 pregunta 8 "Crec que abans se'ls tenia més pena però ara es mira que no vagin tant separats, s'ha anat canviant, s'ha anat agafant consciència".</p> <p>Entrevista 8</p> <p>·Pg. 5 pregunta 8 " A vegades és com molta compassió, sentiment de pena, tristesa. La societat ho accepta però que no els hi passi a ells."</p> <p>Entrevista 9</p> <p>·Pg. 2 pregunta 8 " Se'ls tracta</p>	Reconeixement de la persona	Tots i totes les professionals coincideixen en que hi ha un sentiment de pena i compassió cap a aquestes persones però que es va avançant però queda molt camí.

Categoria Subcategoria		Transcripció Entrevista	Tema d'anàlisi	Reflexions i observacions
Estat de la qüestió		de pobres perquè es creu que mai podran sortir d'aquesta situació." Entrevista 10 ·Pg. 4 pregunta 8" S'estan fent coses, s'està escoltant el que diuen ells i elles, s'estan obrint portes".		
	Reptes	Entrevista 7 · Pg. 5 pregunta 8" Si queden reptes, que les famílies ho veiessin més normalitzat , més clar. La normalització s'aconsegueix amb temps i prendre consciència que no és res dolent". Entrevista 8 ·Pg. 8 pregunta 10 "La societat s'ha d'adaptar al nen o nena amb Síndrome de Down." Entrevista 9 ·Pg. 2 pregunta 8" S'han de donar oportunitats perquè es puguin incloure en espais normalitzats." Entrevista 10 ·Pg. 4 pregunta 8" Penso que hauríem de normalitzar-ho en tots els àmbits"	Futur	Tots els professionals coincideixen en que queden reptes de sensibilització, consciència i normalització. D'altra banda s'han de donar oportunitats reals a aquestes persones.
Satisfacció		Entrevista 7 ·Pg. 8 pregunta 16 " Jo estic molt content amb la meua experiència amb les persones amb SD, penso que m'ha donat molt i he après moltes coses". Entrevista 8 ·Pg. 7 pregunta 9" És un món molt enriquidor, jo en aquest món m'hi sento molt bé. Els i les monitores han de passar-s'ho bé per fer-ho passar bé als nens i nenes". Entrevista 9 ·Pg. 1 pregunta 1" Disfrutava	Valoració experiència	Totes les i els professionals valoren molt positivament haver tingut experiències professionals amb persones amb Síndrome de Down, ja que han realitzat molts aprenentatges.

Categoria Subcategoria	Transcripció Entrevista	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions
	<p>d'estar amb els i les usuàries".</p> <p>Entrevista 10</p> <p>·Pg 1 pregunta 1" Vaig veure que era un món que m'encantava."</p>		
Educació			
Línies Pedagògiques	<p>Entrevista 7</p> <p>·Pg.3 pregunta 4 "Si són molt petits has d'estar molt pendent si són grans no tant. A nivell de cau sempre han vingut i han fet el mateix que els altres. Sempre es fan les mateixes activitats i elles fan fins on poden sense problemes però no s'adapta completament una activitat".</p> <p>·Pg. 8 pregunta 14 "Les línies a seguir són les mateixes que amb qualsevol nen o nena. Els valors que es transmeten a l'escoltisme són més de creixement personal i convivència".</p> <p>Entrevista 8</p> <p>·Pg. 2 pregunta 2 " Es treballa el temps d'espera, el parlar bé, el no pegar, etc."</p> <p>·Pg. 7 pregunta 9 " A les colònies s'adaptaven una mica les activitats".</p> <p>· Pg. 8 pregunta 10 " No són els nens i nenes que s'han d'adaptar és la societat que s'ha d'adaptar a ells i elles, les entitats han de ser realistes".</p> <p>Entrevista 9</p> <p>·Pg. 1 pregunta 2 " Activitats destinades a gaudir del lleure".</p> <p>·Pg. 4 pregunta 12 " S'hi ha de creure i agafar totes aquelles experiències que hagin funcionat. S'han de tenir en compte les habilitats socials de la persona i la resta del grup".</p> <p>Entrevista 10</p>	Metodologia	<p>Els professionals coincideixen en que es treballa a partir d'uns valors comuns i en grup. Es treballen temes d'habilitats socials i amb el pensament de que és la societat que s'ha d'adaptar al nen i no el nen a la societat. Els i les professionals coincideixen que les línies pedagògiques que segueixen són les mateixes que amb la resta dels infants. Adapten una mica les activitats però no completament.</p>

Categoria Subcategoria	o Transcripció Entrevista	Tema d'anàlisi	i Reflexions observacions
	<p>·Pg. 1 pregunta 2 " Treballàvem amb valors, d'una manera molt més dinàmica i molt més intensa. Treballem amb valors com la confiança, el respecte, treball en equip, respecte a l'entorn, etc."</p> <p>·Pg. 3 pregunta 4" Plantejaríem activitats que pogués participar-hi tothom".</p> <p>·Pg. 6 pregunta 13" Primerament observar el nen o nena com es relaciona, i a partir de les mancances començar a treballar perquè hi hagi una inclusió".</p>		
Condicions	<p>Entrevista 7</p> <p>·Pg. 6 pregunta 9 " Si considero que estem preparats, som un equip, i sempre hem tingut nens i nenes amb SD. La formació que hem rebut és la convivència. Seria positiva perquè tot el que és nou és bo.</p> <p>·Pg. 7 pregunta 12 " Si els nens i nenes no van al cau potser és perquè no hi ha les condicions idònies, nosaltres ens preparem fem xerrades amb l'equip de monitors, etc. Mai hem necessitat un o una monitora de més. Les condicions necessàries són les mateixes que per qualsevol nen o nena i bàsicament el que es vol és que tinguin ganes de tornar".</p> <p>Entrevista 8</p> <p>·Pg. 7 pregunta 9 " Si que hi són, però els nens i nenes també són molt competitius i tu com a monitor has de buscar estratègies perquè estigui integrada. A les colònies els monitors una setmana abans van fer una petita formació. Estaria bé que fessin més formacions".</p> <p>Entrevista 9</p> <p>·Pg. 3 pregunta 9" Nosaltres és voluntariat i sempre falten coses per aprendre. A vegades és més</p>	Formació dels i les professionals i condicions del context	Totes i tots han rebut formació i hi ha discrepància en relació a si les condicions són les necessàries o no. Algunes professionals consideren que no es necessiten unes condicions especials per atendre a persones amb discapacitat. Coincideixen que una formació complementària sempre és positiva. Consideren que les condicions serien donar el suport que necessita cada persona.

Categoria Subcategoria		Transcripció Entrevista	Tema d'anàlisi	Reflexions observacions
		<p>la por que no el no estar preparat".</p> <p>·Pg. 3 pregunta 10 " Les condicions serien que a la persona se li donés el suport que necessita deixant de banda el tant per cent de discapacitat que té".</p> <p>Entrevista 10</p> <p>·Pg. 4 pregunta 9 " Considero que tingut una bona formació, a través de dinàmiques per ensenyar aquests valors"</p> <p>·Pg. 5 pregunta 11" No hi ha les condicions idònies perquè no hi ha consciència respecte la discapacitat. No hi ha igualtat".</p>		
Habilitat s Socials	General	<p>Entrevista 9</p> <p>·Pg.2 pregunta 6 " No són les persones que tenen més problemes d'habilitats socials. La societat els inclou i facilita que tinguin relacions amb els altres".</p>	Assertivitat	La única professional que ha parlat del tema ha considerat que no són persones que tinguin problemes en tema d'habilitats socials.
	Famílies	<p>Entrevista 7</p> <p>· Pg. 3 pregunta 5" És bàsic el paper de la família ja que ells aprenen de les persones que tenen a la família, però moltes vegades aquestes tenen pors respecte els seus fills i filles".</p> <p>Entrevista 8</p> <p>·Pg. 3 pregunta 5" És molt important la família. Cadascú passa el seu dol. Hi ha famílies que estan més predisposades que les altres".</p> <p>Entrevista 9</p> <p>·Pg. 2 pregunta 5" És molt important i també és important Que no els sobreprotegeixin".</p> <p>Entrevista 10</p> <p>·Pg. 3 pregunta 5" És el punt clau, però també és important que es deixin recolzar per altres professionals".</p>	Paper de la família	Tots i totes les professionals coincideixen en que és fonamental el paper de la família però coincideixen en que hi ha diferents tipus de famílies, algunes molt protectores i que seria aconsellable que es deixin recolzar per altres professionals.

Categoria Subcategoria		Transcripció Entrevista	Tema d'anàlisi	Reflexions i observacions
	Lleure	<p>Entrevista 7</p> <p>·Pg. 4 pregunta 6 " L'educació i les habilitats ja les porten de casa. Les persones del cau venen voluntàriament perquè els agrada la canalla. Els i les nenes amb SD van aprenent totes les coses que es treballen al cau al seu ritme".</p> <p>Entrevista 8</p> <p>· Pg. 4 pregunta 6" Els monitors i monitores som referents i els nens i nenes ho capten tot i és important agafar-ho en serio i anar en compte. Si que influeixes en el desenvolupament i en com es relaciona amb els altres".</p> <p>Entrevista 10</p> <p>·Pg. 3 pregunta 6" És important el que ensenyem o transmetem perquè els nens i nenes n'aprenen alguna cosa".</p>	Paper del o la professional	Els i les professionals són conscients que són referents i per tant han de treballar tenint en compte aquest aspecte ja que els nens i nenes sempre aprenen coses.

4.4.2 Anàlisi de dades i triangulació de la informació. Teòric-pràctic

Per tal de poder arribar més al fons d'aquesta investigació i poder donar resposta a la meua pregunta de recerca, he realitzat unes taules de categorització on recullo la informació que he considerat més rellevant en relació a les entrevistes realitzades tant als i les joves, a les famílies i als i les professionals. Posteriorment a la categorització, és el moment de realitzar un anàlisi detallat d'aquesta i poder relacionar-la amb la informació fonamentada per autors i autores prèviament recollida al marc teòric de la investigació, per tal de, posterior poder treure unes conclusions fonamentades. Per tal de realitzar aquesta triangulació m'he basat en quatre eixos centrals. El primer és l'estat de la qüestió, el segon és l'infant amb Síndrome de Down, el tercer és el lleure i el quart és els reptes respecte la inclusió i les persones amb Síndrome de Down.

En relació a l'estat de la qüestió hi ha tres aspectes rellevants que són la concepció social que hi ha vers el Síndrome de Down, la inclusió d'aquestes persones dins la societat i les polítiques i ajudes que reben aquestes famílies que tenen un membre amb una discapacitat.

En relació a la concepció social totes les famílies entrevistades coincideixen en que hi ha una tendència a infantilitzar i a protegir aquestes persones encara que estiguin a l'edat adulta. En la mateixa línia, tots i totes les professionals entrevistades coincideixen en que hi ha un sentiment de pena i compassió cap a aquestes persones. Aquestes afirmacions de les persones entrevistades van directament relacionades amb la concepció social de la que parla l'autor Pereda (2012) quan afirma que al llarg dels anys hi ha agut una estigmatització i segregació de les persones amb discapacitat. Aquest fet em porta a interpretar que aquesta concepció encara està arrelada a la societat actual i que encara hi ha aquesta visió de les persones amb Síndrome de Down. Un familiar entrevistat afirma que "Tothom es pensa que sap què és el Síndrome de Down però ningú hi entén res". (entrevista família 6). Aquesta frase ens porta a veure que realment no hi ha una informació real a tota la població de la discapacitat i tal com diu Aguado (1994), moltes vegades aquestes actituds negatives de la societat

cap a les persones amb Síndrome de Down poden estar manipulades per els mitjans de comunicació que transmeten aquest estereotip vers aquest col·lectiu.

Seguint amb l'estat de la qüestió, en relació al concepte d'inclusió tant les famílies com els professionals coincideixen en que tot i que s'ha avançat i s'han fet passos no hi ha una inclusió real de les persones amb Síndrome de Down. Les famílies afirmen que les desigualtats dins la nostra societat són molt visibles i prima la diferència abans que el que pugui ser comú. Els i les professionals també afirmen que s'ha de creure en aquestes persones i que actualment encara hi ha molts prejudicis. Aquesta situació expressada per els entrevistats i entrevistades ens porta a veure que s'ha de treballar per tal que aquesta inclusió social esdevingui real. Una manera d'avançar en aquesta direcció inclusiva es pot relacionar amb la proposta d'Aguado (1994) quan afirma que per afavorir una inclusió és important que els infants desenvolupin habilitats socials de comunicació per tal d'expressar a la societat que totes les persones tenen necessitats i expressant les necessitats de les persones amb Síndrome de Down.

L'últim punt en el que em vull centrar dins de l'estat de la qüestió són les polítiques que hi ha entorn a la discapacitat. En aquest cas només les famílies entrevistades han fet referència a aquest tema ja que ho viuen en primera persona. Aquestes han expressat que aquestes ajudes hi són però no són adequades a les necessitats que té cada persona, les famílies s'han d'adaptar als serveis. Això ens porta a interpretar que a nivell polític potser no hi ha una consciència real del que suposa tenir una persona amb una discapacitat dins el nucli familiar i aquest fet genera malestar a les famílies ja que són elles qui s'han d'adaptar als serveis i a part han de destinar una economia considerable per tal que les necessitats dels seus fills estiguin cobertes. Una familiar entrevistada afirma que " Hi ha una manca de control d'aquestes i no s'adeqüen a les famílies" (entrevistes família 5), d'altra banda també expressa que " Com més discapacitat menys ajudes". Aquestes dues afirmacions tenen relació directe amb el que diuen les autores Macarulla i Saiz (2009) quan afirmen que els recursos s'han d'adaptar a la persona i no la persona a ells.

Seguint amb l'anàlisi és el moment de centrar-nos en l'infant ja que és el protagonista d'aquesta investigació. En relació a aquest, hi ha quatre subtemes importants. El primer són les habilitats socials en general, el segon són les habilitats socials dins el nucli familiar, el tercer les relacions socials dins la família i l'últim l'educació d'aquests infants.

Respecte les habilitats socials generals que tenen aquests infants o altrament dit, les característiques socials d'aquests infants pel que fa les famílies coincideixen i consideren que tot i tenir dificultats són persones que es comuniquen i són sociables amb la resta de les persones. La única professional que ha parlat de les habilitats socials a nivell general també ha coincidit amb les famílies en que tenen per naturalesa habilitats socials. En aquest aspecte també hi coincideix una conclusió de l'estudi de Santiago de Chile (2004) en el qual s'afirma que les persones amb Síndrome de Down són molt amigables i riallers. D'altra banda una familiar expressa que són persones amb idees molt fixes i amb rutines molt marcades. Per explicar el fet de que tinguin aquestes característiques socials els autors Florez i Troncoso (1992) afirmen que el desenvolupament psicomotor dels infants amb Síndrome de Down és molt similar i té les mateixes línies que els nens i nenes que no tenen discapacitat. Seguint amb la línia del desenvolupament , en aquest cas del llenguatge, dins de Corretjer, J, M;; Serés, A; Casaldàliga, J; Quiñones, E, Trias, K, (2008) l'autor J.A Rondal (S/A) afirma que el desenvolupament del llenguatge dels nens i nenes amb Síndrome de Down segueix un procés similar a la resta encara que aquest sigui més lent i a vegades pugui quedar incomplet. Aquest fet ens porta a pensar quins aspectes influeixen en que tinguin aquestes habilitats desenvolupades. En aquest cas els autors Michelson, Sugai, Wood i Kazdin (1987) afirmen que aquestes habilitats s'adquireixen a través de l'aprenentatge i estan influïdes per el medi i factors com l'edat, el sexe i "l'estatus" social. Aquests factors poden afectar al comportament de l'infant. Per tant les habilitats socials no només depenen del propi infant sinó que el context on es troba és de gran influència en el desenvolupament d'aquestes.

Respecte les habilitats socials dins del nucli familiar dels i les nenes amb Síndrome de Down, totes les famílies i els professionals coincideixen en que la família és molt important per el desenvolupament de les habilitats socials dels infants dels infants i tant el grup dels professionals entrevistats com el grup de les famílies coincideixen en que hi ha diferents tipus de famílies algunes més protectores que d'altres. La informació transmesa per part de les famílies i professionals es pot relacionar amb el que diuen els autors Percell Berwick i Beigel (1974) dins el llibre dels autors Michelson, Sugai, Wood i Kazdin (1987), quan parlen de la importància de les competències en la infantesa ja que determinen un posterior desenvolupament social. Un altre estudi que també investiga sobre la mateixa temàtica realitzat a Santiago de Chile (2004) afirma que les famílies són els agents més importants i apropiats dins de la societat per tal de transmetre competències socials i humanes a les noves generacions. Aquesta teoria es pot recolzar amb la frase que diu un familiar quan expressa que "Si que té alguna dificultat però ha après molt dels seus germans".(entrevista família 4). Per tant, podem observar clarament que el paper de les famílies és fonamental en el desenvolupament de les habilitats socials dels infants ja que les habilitats que adquireixin dins el nucli familiar els ajudarà en un posterior desenvolupament dins la societat.

Pel que fa a les relacions socials dins el nucli familiar. Les famílies que el nucli familiar és clau en tots els àmbits de la vida per a qualsevol infant tingui discapacitat o no. Totes les famílies entrevistades realitzen un vida normalitzada, amb moments de rutina i moments de descans. Consideren que la convivència no s'altera pel fet que hi hagi un membre de la família amb Síndrome de Down, hi ha una inclusió i una acceptació per part de les famílies i reben la mateixa educació dins de la família que la resta dels components. D'altra banda, les famílies són conscients de les necessitats que comporta aquesta discapacitat. En relació a aquestes relacions dins del marc teòric podem observar que diversos autors dins l'estudi de K.R. Cebula, D.G. Moore, J.G. Wishart.(2010) fan afirmacions en relació a aquestes. Primerament Slonims i McConachie (2009), afirmen que en les relacions que tenen amb les persones del seu nucli familiar un factor molt important és el context familiar on neix el nen o nena i les relacions que

estableixen els seus progenitors amb ells i elles. Dins d'aquest mateix estudi s'afirma que les mares amb nens i nenes amb Síndrome de Down tenen més reforços positius cap als seus fills que la resta de mares i busquen la estimulació a través del joc de manera més freqüent. En relació a les relacions amb el pare dins del mateix estudi Falco (2009) fa un apunt en que és un camp que no s'ha gairebé investigat, però que la poca informació que es té és que són pares més sensibles amb una tendència a la intrusió i una estructuració de les interaccions. Aquesta sensibilitat de la que ens parla l'autor es pot veure reflectida en la frase el pare d'una família on expressava que les relacions familiars "Són un espai per sentir-se estimat i també perquè la família valori la situació de la discapacitat". (entrevista família 4). Seguint dins el mateix estudi els autors Dunn (2006) afirmen que els germans i germanes juguen un paper molt important en la vida de l'infants. En aquest apartat podem interpretar que les relacions socials dins del nucli familiar són molt importants ja que són les persones amb qui més vincle té el nen o nena i per tant amb qui tenen el vincle més fort.

No podem entendre l'infant sense parlar de l'educació que rep. Les famílies entrevistades n'hi ha més que són partidàries d'una escola ordinària que d'una especialitzada. Totes aquestes persones han tingut experiències en escoles ordinàries, tot i que algunes posteriorment han portat els seus fills i filles a escoles compartides. Les valoracions que en fan són positives tant en un tipus d'escola com en l'altre. Aquestes aportacions es poden interpretar que les persones amb Síndrome de Down no tenen cap dificultat per assistir a una escola ordinària però que en cert punt cronològic de l'educació dels seus fills i filles algunes prefereixen el suport d'una escola especialitzada per els recursos que poden oferir a aquestes persones. En contraposició a aquesta tendència cap a les escoles ordinàries un estudi realitzat a Santiago de Chile (2004) les famílies entrevistades van afirmar que preferien que els seus fills i filles amb Síndrome de Down una escola especialitzada amb la justificació que hi havia més recursos educatius. Aquest fet es pot interpretar de tal manera que és possible que tinguin una altra visió que no ha de ser ni millor ni pitjor vers la discapacitat i l'educació.

La tercera part d'aquest anàlisi està enfocada en l'àmbit del lleure i compta amb set subtemes que són: l'experiència i el contacte en el món del lleure tant de les persones entrevistades, les condicions que hi ha en els espais de lleure, la inclusió de tots els infants en els espais de lleure, les línies pedagògiques amb les que es treballa educativament dins els espais de lleure, les habilitats socials que aquests infants desenvolupen en el lleure, les relacions socials dins el lleure, i el grau de satisfacció de les persones que han tingut experiències en el lleure.

En relació a el lleure i les experiències en aquest, totes les persones entrevistades han tingut algun contacte i experiència en aquest àmbit ja sigui en caus o esplais i alguns d'ells han estat caps. Pel que fa als joves entrevistats en primera persona tots i totes recorden amb il·lusió aquesta experiència i cadascú recorda les seves pròpies anècdotes i algunes coses concretes que per ells i elles van ser rellevants. Tots i totes han estat en l'àmbit del lleure des de petits i alguns amb l'acompanyament dels seus germans o germanes. Actualment la majoria estan en grups de joves també amb Síndrome de Down on realitzen activitats de lleure però s'organitzen ells mateixos. Tres dels i les joves encara van al cau però tenen intenció de deixar-ho.

En relació a les famílies també han portat als seus fills i filles en espais de lleure de petits o tenen la intenció de que hi participin. Coincideixen amb els joves però els joves entrevistats a mesura que s'han anat fent grans han deixat de participar-hi. El fet que deixin el cau es pot explicar per el fet que es fan grans i tenen altres interessos i a part practiquen un altre tipus de lleure tot i que cada cas és diferent.

El que tenen en comú totes aquestes persones és que han rebut una educació basada en valors i que han format part d'un grup, per tant han creat vincles.

Respecte a la visió que tenen les famílies dels i les monitores és molt positiva una mare afirma que " Els monitors són molt especials en positiu, hi ha molt bon ambient". (entrevista família 5).

Pel que fa als professionals i la seva experiència en el lleure tots i totes les professionals també consideren igual que les famílies i els i les joves, com una cosa positiva el fet de tenir un infant amb Síndrome de Down a l'entitat de lleure. Tots i totes les professionals tenen més de cinc anys d'experiència en l'àmbit del lleure. Hi ha una professional que no ha tingut cap contacte amb persones amb discapacitat, i aquesta afirma que "no m'ho havia plantejat, seria un aprenentatge per tots i totes"(entrevista professional 10). Hi ha una professional que només ha treballat amb lleure per a persones amb discapacitat. Tot i tenir experiències molt diferents es pot veure que tenen moltes coses en comú. Aquestes coses són el fet de la mirada inclusiva, de voler la participació de tots els nens i nenes, de creure que la diversitat és una font d'aprenentatge entre altres.

En relació a les condicions dins dels espais de lleure, la única família que ha parlat sobre el tema ha considerat que hi havia molt bones condicions.

Respecte les condicions els i les professionals, totes i tots han rebut formació i hi ha discrepància en relació a si les condicions són les necessàries o no. Algunes professionals consideren que no es necessiten unes condicions especials per atendre a persones amb discapacitat i d'altres que si que són necessàries. Tots i totes coincideixen que una formació complementària sempre és positiva. Per alguna professional és indispensable aquesta formació i per altres professionals no tant. Una professional considera que les condicions serien donar el suport que necessita cada persona. El que entenc quan es parla de donar el suport que necessita cada infant és el fet de que hi hagi un plantejament dins l'espai educatiu per tal que qualsevol infant tingui una participació i tenint en compte les necessitats de cada un a l'hora de planejar activitats. En relació a les condicions la Fundació Catalana del Síndrome de Down (1991), contempla quatre objectius per tal que hi hagi unes bones condicions ja no només en espais de lleure sinó en tota la comunitat. El primer és l'apropament al desenvolupament cognitiu i social. El segon és fomentar una estimulació tant perquè els nens i nenes vulguin créixer, tinguin ganes de relacionar-se amb els altres i tinguin ganes de crear un món propi. El tercer és que es fomenti un aprenentatge en tot allò que sigui tant interès

com preocupació de l'infant. L'últim objectiu que marca la fundació en relació a les condicions és afavorir una integració social a nivell de coneixements i a nivell de relacions socials.

En relació al tema de les condicions Aguado (1994), que afirma que s'han de fomentar unes bones condicions en infants amb Síndrome de Down i que aquestes es basen en fomentar experiències de col·laboració amb altres infants a través de demandes explícites, que la resta de companys entenguin els comportaments propis de la discapacitat i per últim ajudar a aquests infants a que puguin superar les dificultats socials que puguin tenir.

Amb el que han expressat els professionals, la família i els autors podem interpretar que el fet que hi hagi unes bones condicions no va lligat a que hi hagi recursos econòmics o materials simplement és una qüestió d'actitud dels i les professionals.

Respecte al tema de la inclusió en el món del lleure els propis joves entrevistats han afirmat que mai s'han sentit exclosos. Considero que és molt important com es senten les pròpies persones, els i les protagonistes en els espais de lleure, perquè són elles qui ho viuen en primera persona i ells i elles en cap moment s'han sentit diferents ni exclosos.

Les famílies en aquest cas han afirmat que encara que els infants amb Síndrome de Down tinguin dificultats de salut per a realitzar les activitats participen en els espais de lleure. És a dir que en un primer moment o quan són petits i petites hi ha una inclusió real en els espais de lleure. No obstant això les famílies afirmen que a mesura que creixent més es dificulta aquesta participació a les activitats. Això es pot interpretar com que hi ha inclusió real d'aquests infants però fins un cert punt i que potser falten coses per tal que aquesta no davalli amb l'edat dels infants. Moltes joves deixen d'assistir al cau perquè tenen un grup de lleure amb persones de la seva edat on ja realitzen activitats.

Totes les famílies consideren que hi ha voluntat per part dels professionals però consideren que falta tant inversió com formació perquè els professionals puguin abordar aquestes situacions i esdevenir inclusió real en els espais de lleure. En relació a la formació dels i les professionals, la

Direcció general de Joventut (1988), afirma que es considera molt important en l'àmbit del lleure tenir alguns coneixements sobre la psicologia de les persones amb discapacitat i que el monitor o la monitori accepti totes les diferències dels nens i nenes.

Pel que fa als i les professionals coincideixen que des dels caus i entitats obren les portes a qualsevol tipus d'infant. Però també fan esmena a que no sempre s'arriba a tota la població. En cas es pot interpretar com que la societat encara ha de fer molts passos, encara hi ha coses que li costen i espais que pel simple fet de tenir una discapacitat consideren que ja no són adequats possiblement per desconexença. Aquest tema es pot relacionar amb el que diu Donaldson (1980) dins d'Aguado (1994) quan parla de que només el fet de tenir contacte amb un grup o una persona amb discapacitat automàticament es trenquen molts estereotips i prejudicis. La professional que el seu lleure només estava destinat a persones amb discapacitat afirma que és completament exclusiu. Aquesta afirmació em porta a pensar en que moltes vegades s'utilitza el terme inclusió en contextos que realment no són inclusius més aviat el contrari. Tanmateix considero que és important que els i les professionals siguin conscients de si realment estan treballant educativament en un espai inclusiu o no.

El següent tema que ens ocupa dins del lleure són les línies pedagògiques amb les que es treballa educativament.

La única família que ha parlat sobre el tema ha expressat que és una qüestió que es basa en l'actitud dels i les professionals en els espais de lleure. Aquesta afirmació em porta a pensar com anteriorment ja he comentat en aquest anàlisi que potser amb més actitud i menys recursos materials es pot aconseguir una educació inclusiva i per tant és molt important la pedagogia i el tipus de pedagogia que es fa en els espais de lleure. En relació a aquests recursos en espais educatius, les autores Marcarulla i Saiz (2009) afirmen que només pel fet de en un espai ordinari els infants tinguin relacions amb els altres ja és una font de recursos.

Respecte aquestes línies pedagògiques els professionals confirmen la teoria de la familiar entrevistada en que té a veure amb una qüestió d'actitud ja que aquests i aquestes coincideixen en que es treballa a partir d'uns valors

comuns i en grup. En relació al grup la Generalitat de Catalunya (1988) afirma que els i les menors en els espais de lleure han de formar part d'un grup i ser participants en aquest. D'altra banda, respecte a l'actitud dels i les professionals la Generalitat de Catalunya (1988) afirma que la metodologia en els espais de lleure es basa en factors favorables a la integració i considera que per aconseguir aquesta inclusió la base és l'actitud. En relació a aquesta metodologia en els espais de lleure La Direcció General de Joventut (1988), marca dos objectius que han de tenir les organitzacions de lleure. El primer és que el menor aconseguixi vincles i així formar part d'un grup i el segon és que el nen o nena pugui realitzar qualsevol activitat lliurement. Considero que les persones entrevistades treballaven en aquesta línia i amb aquesta metodologia per tot el que han anat expressant.

Els i les professionals afirmen que treballen temes d'habilitats socials i amb el pensament de que el nen o nena és el protagonista del procés. Una professional afirma que "No són els nens i nenes que s'han d'adaptar a la societat, és la societat que s'ha d'adaptar a ells i elles i les entitats, han de ser realistes". (entrevista professional 8). Aquesta afirmació em pot portar a interpretar que moltes vegades l'infant queda en segon pla i que es posen per davant altres interessos.

Els i les professionals coincideixen que les línies pedagògiques que segueixen són les mateixes que amb la resta dels infants. Comparteixen que treballen amb uns valors comuns que poden ser el creixement personal i la convivència. Aquests valors amb els que es treballa es podrien relacionar amb la idea d'Ainscow (2004) quan afirma que les diferències de cada alumne poden ser molt potents i que pot ser una bona estratègia perquè la resta d'alumnes puguin realitzar nous aprenentatges.

Expressen que adapten una mica les activitats però no completament. Consideren que és important recollir totes aquelles experiències que han funcionat. Respecte aquest fet de les experiències es pot relacionar amb el que diuen Macarulla i Saiz (2009) quan afirmen que a nivell educatiu és important recollir experiències i metodologies que han funcionat. Ainscow (2004) És un altre autor que també afirma que és important tenir presents les experiències per tal de no cometre els mateixos errors.

Respecte les habilitats socials dels nens i nenes amb Síndrome de Down dins el món del lleure els joves expressen que als caus es treballa per tal que els i les nenes tinguin aquesta autonomia, és un dels valors principals i realment ells i elles adquireixen aquestes habilitats i altres valors com la resta dels infants. Encara que el seu aprenentatge sigui més lent ho acaben adquirint tot com la resta dels infants. Un jove afirma que " Anem aprenent a espavilar-nos sols, perquè a les excursions i a les activitats has d'aprendre a espavilar-te". (entrevista joves 2). En relació a aquesta autonomia La Fundació Catalana Síndrome de Down (1991) afirma que s'han pogut observar necessitats d'autonomia en els infants amb Síndrome de Down. Aquesta autonomia porta a interpretar que s'han de deixar espais perquè els infants tinguin discapacitat o no puguin desenvolupar habilitats i créixer.

Les famílies coincideixen amb els joves en que es desenvolupen les habilitats socials en els espais de lleure. D'altra banda es comenta el fet de que quan es surt d'una zona còmode les persones desenvolupen habilitats socials. Un pare afirma que " Quan treus una persona de la seva zona de confort en desenvolupa." (entrevista família 4). Encara que no hagin adquirit habilitats als espais de lleure si que les han portat a la practica en aquests contextos. En relació a aquestes habilitats socials desenvolupades en espais de lleure els autors Michelson, Sugai, Wood, Kazdin (1987) afirmen que les habilitats socials es desenvolupen a partir de l'adaptació social. És a dir que quan els infants s'han d'adaptar a un espai nou desenvolupen habilitats socials.

Pel que fa als professionals són conscients que són referents i per tant han de treballar tenint en compte aquest aspecte ja que els nens i nenes sempre aprenen coses. En relació a l'aprenentatge considera que el joc és la base de l'aprenentatge de les habilitats dels infants. Florez i Troncoso (1992) afirmen que el joc afavoreix la maduresa i el pensament creatiu i les relacions que tenen entre ells. D'altra banda l'autora Aguado (1994) considera que els i les professionals és important que ressaltin les habilitats dels infants amb Síndrome de Down per tal de crear una imatge positiva dins del grup.

La interpretació que es pot realitzar és que els nens i nenes estan constantment aprenent i també és important deixar espais per tal que ells i elles puguin adquirir les seves pròpies habilitats.

D'altra banda, segons Valdívia, R. Pfeifer, L. Panuncio-pinto, M. Ferreira, J. Gomes, P. (2013), consideren que és important que els infants estiguin en contextos amb infants amb un desenvolupament típic per tal d'adquirir també aquestes habilitats socials.

El següent tema a analitzar és el de les relacions socials dins els espais de lleure.

Els joves expressen que van generar noves amistats. Un jove afirma que " Nous amics, noves experiències, cada any en coneixes de nous".(entrevista joves 2). Aquesta informació ens porta a interpretar que encara que una persona tingui una Síndrome de Down tindrà la capacitat de poder relacionar-se i establir vincles amb les persones del seu voltant.

En relació a aquest tema les famílies afirmen igual que els propis joves que tenen la capacitat d'establir vincles i relacionar-se amb el grup d'iguals. Una mare expressa que "Els amics que va fer als escoltes allà es van quedar. En tots els contextos té relacions espontànies però no es crea una relació posterior".(entrevista família 5). En relació a aquest fet els autors Freeman i Kasari, 2002), dins del llibre dels autors K.R. Cebula, D.G. Moore, J.G. Wishart.(2010) afirmen que tot i tenir els criteris per tenir una amistat amb altres infants, les relacions amb les persones d'un nivell de desenvolupament similar, és possible que no tinguin una continuïtat del vincle. Aquest fet pot ser un indicador de que no hi ha una inclusió real d'aquestes persones dins la societat.

Els professionals coincideixen tant amb les famílies com amb els joves en que els infants amb Síndrome de Down es relacionen i creen vincles. Expressen que les relacions que tenen amb el grup d'iguals no són de sobreprotecció i reben un tracte de igual a igual. La professional que no té nens i nenes amb SD al seu cau considera que si es crearien bons vincles entre els infants. És important considerar aquest fet de que els infants, és a dir, el grup d'iguals són els únics pel que hem pogut veure fins al moment

que no tenen cap tipus d'actitud diferent amb els seus companys i companyes amb Síndrome de Down, per tant és un espai de moltes oportunitats d'aprenentatge.

Dins de les relacions en els espais de lleure és important considerar la relació entre la família i els professionals. Els i les professionals coincideixen amb que la relació amb les famílies ha estat molt positiva. Les experiències són positives però hi ha pors per part de les famílies i això es nota en que hi ha més implicació per part de les famílies cap al cau. D'altra banda aquestes famílies també es mouen molt. La persona que no té nens i nenes amb SD al seu cau afirma que potser no contempen aquesta possibilitat de portar-los al cau. La interpretació que es pot fer d'aquestes pors és que encara hi ha aquesta visió d'abans en que les persones amb discapacitat no podien fer totes les activitats, i per moltes famílies és difícil anar fent aquests passos perquè la societat tampoc hi posa totes les facilitats necessàries.

L'últim subtema d'aquesta part de l'anàlisi és la satisfacció que tenen les persones que han tingut experiències en l'àmbit del lleure. Els i les joves realment fan una valoració molt positiva de la seva experiència al cau i esplai com qualsevol altre nen o nena sense una discapacitat. Un jove ca expressar que "coneixes a noves persones, fas coses i no estàs tancat a casa" (entrevista joves 2).

En relació a les famílies consideren igual que els joves que són important les relacions i els vincles per a qualsevol persona tingui discapacitat o no. Les persones que han tingut experiències en el lleure estan molt satisfetes i fan una valoració molt positiva. Una familiar comenta que " L'experiència ha estat molt positiva per mantenir vincles i rutines"(entrevista família 3). Això em fa portar a pensar què està fallant alguna cosa perquè els infants amb Síndrome de Down no assisteixen a espais de lleure quan les experiències han estat positives.

Els professionals igual que el grup de famílies i el grup de joves també comparteixen aquesta valoració positiva d'haver tingut experiències professionals amb persones amb Síndrome de Down, ja que han realitzat molts aprenentatges. Un professional expressa que" Jo estic molt content

amb la meua experiència amb les persones amb Síndrome de Down, penso que m'ha donat molt i he après moltes coses". (entrevista professional 7).

Després de veure aquestes valoracions tant positives considero que s'hauria de buscar el problema o el motiu pel qual aquestes persones no accedeixen amb regularitat a aquests espais.

L'últim apartat d'aquest anàlisi està centrat en els reptes respecte la inclusió i les persones amb Síndrome de Down.

Les famílies en relació a aquests temes han afirmat que encara queden canvis i passos de la societat cap a una inclusió real i consideren que s'ha de normalitzar i reivindicar el seu paper dins la societat. Un familiar afirma que "Tot el que té a veure amb un fill és un repte i si aquest té Síndrome de Down és la prova del cotó" (entrevista a família 4). En relació a aquest concepte d' inclusió Barnes (1990) dins de Pereda (2012) afirma que hi ha d'haver una igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat i se les ha de dotar d'habilitats socials.

Els professionals coincideixen amb les famílies en relació als reptes. Tots els professionals coincideixen en que queden reptes de sensibilització, consciència i normalització. D'altra banda s'han de donar oportunitats reals a aquestes persones. En relació a aquesta normalització Donaldson (1980) dins de Aguado (1994), afirma que la integració és ajudar a construir un significat positiu de la discapacitat que ajudi a millorar la qualitat de vida així com la normalització i l'adaptació. La Fundació Catalana Síndrome de Down (1991) posa com a repte que cada persona amb les seves peculiaritats pugui ocupar el seu lloc dins la societat. És important poder veure que totes les persones que tenen alguna relació amb el Síndrome de Down tenen la mateixa visió de futur respecte a aquesta discapacitat i que es comparteixen els reptes que es volen assolir.

5. Conclusions i propostes d'intervenció

Després la realització d'aquest treball de final de grau, considero que ha estat un procés complex amb algunes dificultats i fases més llargues que altres però que ha estat ple d'aprenentatges que potser no havíem acabat de treballar o aprofundir al llarg del grau en Educació Social. Per tant faig una valoració positiva de tot el procés.

5.1 Pregunta de recerca i objectius

La meua pregunta de recerca es divideix en dues. La primera és: Com són les relacions socials dels nens i nenes amb Síndrome de Down? La segona pregunta és: hi ha una inclusió real en els espais de lleure a Catalunya?

En relació a la meua pregunta de recerca de: Com són les relacions socials dels nens i nenes amb Síndrome de Down? La resposta l'he obtingut tant per part del marc teòric i els autors com per part de les persones entrevistades. La resposta obtinguda és que són persones que com a característica tenen habilitats socials i tenen la capacitat de crear vincles amb la resta de persones del context on es troben, sempre tenint en compte que el seu desenvolupament és més lent que el dels nens i nenes que no tenen Síndrome de Down i a vegades aquest aprenentatge pot quedar incomplet. És important tenir en compte que són infants que tenen molta capacitat d'aprenentatge i no només en l'edat de la infantesa sinó també en l'edat adulta.

En relació a la meua segona pregunta de recerca de si: Hi ha inclusió real en els espais de lleure a Catalunya? La meua resposta ha estat obtinguda més per la part pràctica, en la que les famílies i professionals m'han respòs que si que hi ha inclusió però fins a un cert punt, ja que a una certa edat els i les nens amb Síndrome de Down tenen més dificultats perquè aquesta inclusió esdevingui real i abandonen el lleure. Els propis joves han expressat que a una certa edat deixen el cau o el compaginen amb altre lleure només per persones amb discapacitats. Aquest fet em porta a pensar que les persones amb Síndrome de Down tenen dificultats per tenir una inclusió real en els espais de lleure en, encara que quan són petits aquests i aquestes no tenen tantes dificultats, i això es pot entendre perquè potser al

ser petits i petites no es nota tant la diferència cognitiva i a mesura que van creixent aquesta és més visible. La conclusió que es pot treure d'aquesta resposta és que la societat encara no ha avançat prou com per crear espais on hi hagi una inclusió real amb una temporalitat indefinida.

En relació als objectius plantejats a l'inici de la meva investigació han estat cinc. El primer objectiu plantejat que era conèixer la discapacitat del Síndrome de Down i les seves característiques, considero que ha estat assolit ja que a través del marc teòric i de les experiències pròpies de les persones entrevistades he pogut veure que és una discapacitat cognitiva que pot anar associada a malalties cardiovasculars, que realitzen els mateixos aprenentatges que la resta dels infants però a un ritme més lent i que tenen habilitats socials que els permeten crear vincles. D'altra banda he pogut conèixer i tenir contacte amb persones amb Síndrome de Down i a través de compartir aquests espais he pogut veure les característiques que afirmaven els i les autors.

Respecte el segon objectiu de meva investigació, conèixer com interactuen els nens i nenes amb síndrome de Down i com construeixen les relacions en els espais de lleure. S'ha complert ja que a través del recull d'experiències i dels autors del marc teòric he pogut observar que en tots els contextos construeixen vincles ja sigui amb persones adultes com amb el grup d'iguals, (tinguin discapacitat o no). He pogut veure també que són diferents els vincles que tenen les persones amb les persones amb Síndrome de Down que amb les que no en tenen. Un altre aspecte important que he pogut recollir és que depèn molt del context família en el que viu l'infant i les habilitats socials que ha desenvolupat dins el nucli familiar, la manera com construirà els vincles amb la resta de persones, en aquest cas en els espais de lleure. En aquest objectiu m'ha faltat poder realitzar una observació de com es creen en infants aquests vincles amb el grup d'iguals i amb els professionals de referència. Considero que hagués estat un punt molt important.

Pel que fa al tercer objectiu, conèixer com viuen les famílies l'educació dels fills i filles amb Síndrome de Down, si consideren que els seus fills tenen igualtat d'oportunitats en els espais de lleure. Considero que està

plenament assolit ja que a les entrevistes les famílies van transmetre que apostaven per les escoles ordinàries i algunes amb el suport de les compartides però creien que era important que els seus fills i filles estiguessin en espais ordinaris amb persones que no tinguessin discapacitat però si altres diferències. En relació als espais de lleure les famílies consideren que les experiències són bones encara que algunes famílies consideren que aquesta inclusió no és del tot real. Pel que fa a la inclusió i la igualtat d'oportunitats de les persones amb Síndrome de Down, consideren que no hi ha una inclusió real en cap àmbit i que realment no hi ha una igualtat d'oportunitats, o posen l'exemple dels llocs de treball. Amb això podem concloure que si que hi ha moltes vegades aquesta voluntat per part de famílies i professionals però que realment a nivell social les persones amb discapacitat estan a la línia d'exclusió social.

El quart objectiu de la meva recerca, conèixer en quins espais de lleure participen els infants, ha estat assolit a mitges. Per una banda si que tant joves, famílies com professionals han parlat d'aquests espais de lleure i han fet descripcions de les activitats que hi realitzen, com per exemple decorar els locals, campaments, setmana de cigró etc. Però no he pogut observar aquests espais en primera persona i tampoc he pogut veure el funcionament d'aquestes entitats com per exemple en la realització d'activitats.

L'últim objectiu que plantejava a la meva recerca ha estat el de conèixer des de la mirada dels professionals de l'educació com es treballa amb el fet que hi hagi diversitat de nenes i nens. Considero que aquest punt ha estat mol assolit ja que els professionals han esmentat que veien el fet de tenir diversitat en els nens i nenes de la seva entitat de lleure com una oportunitat d'aprenentatge tant per part de les persones amb Síndrome de Down com per part de la resta de persones que no tenen aquesta discapacitat. Han expressat que la manera amb la que treballen és amb els valors de l'escoltisme, i amb aquesta convivència i a partir d'anar creant experiències i es va aprenent. Podem concloure que hi ha una disposició per part de les entitats de lleure a rebre nens i nenes amb Síndrome de Down però en canvi en molts pocs espais de lleure ordinaris aquests i

aquestes hi participen. Això significa que alguna cosa està fallant, i com han dit alguns professionals és la manca d'apropament entre famílies i entitats de lleure ordinàries.

5.2 Punts forts i punts febles

Pel que fa als punts forts i als punts febles de la meva recerca d'investigació començaré per la tria de la pregunta d'investigació. Realment quan vaig començar aquesta investigació no tenia molt clar cap a on la volia enfocar i estava una mica perduda però si que sabia que era un col·lectiu al que podia accedir i una informació que segurament trobaria. En relació al marc teòric he trobat autors que parlaven del meu tema d'investigació i no m'ha estat una dificultat molt gran, però si que alguns d'aquests autors van escriure fa molts anys i per tant això em porta a veure que potser fa molt temps que no s'escriu i tampoc es parla del tema de la inclusió de les persones amb discapacitat en espais de lleure.

En relació a la part pràctica de la investigació un punt que considero molt fort és que he pogut realitzar deu entrevistes i a diferents persones. Per exemple dins de les famílies, he entrevistat a una mare, a una germana, a un pare i a una parella. Això m'ha aportat molta riquesa perquè cadascú dins de la seva família té un rol i és important veure com ho viuen les persones des del seu rol. Pel que fa als professionals, he pogut entrevistar a persones que tenen nens amb Síndrome de Down al seu cau, a una professional que no té cap nen o nena amb Síndrome de Down al seu cau i a professionals que es dediquen al lleure destinat a persones amb discapacitat. Considero que és important també veure diferents visions per tal de tenir una mirada més global de la situació que estic investigant. Pel que fa a les entrevistes amb els joves al principi de la investigació no havia considerat realitzar-les però quan estava realitzant el marc teòric em vaig adonar que no tenia sentit una investigació sense la veu dels protagonistes. Aleshores vaig trobar persones amb Síndrome de Down a qui entrevistar i això considero que ha enriquit molt la investigació perquè ha aportat una visió en primera persona.

En relació a l'anàlisi tenia molta informació i això per una banda és un punt fort però per l'altre és un punt feble. Vaig realitzar una taula de

categorització amb la informació més rellevant i vaig realitzar amb el marc teòric. En aquest anàlisi em van sortir nous temes que no havia plantejat al marc teòric i considero que aquest és un punt fort perquè veus que van sortint coses interessant. En aquest cas els temes que han sortit durant l'anàlisi han estat la satisfacció de les persones que han participat en el lleure en relació a les persones amb Síndrome de Down i la relació que hi ha entre les famílies i els i les professionals dels espais de lleure.

5.3 Hipòtesis

Pel que fa a les hipòtesis plantejades anteriorment a la part pràctica del treball puc afirmar que no totes s'han confirmat. La meua primera hipòtesis era que en els espais de lleure no estan adequats per tal de rebre a tota la població infantil sigui quina sigui la seva condició. En aquest cas no és cert perquè n'hi ha que si que estan preparats per rebre a tota la població amb la seva diversitat.

La segona hipòtesis que em plantejava era que els professionals que estan preparats per a atendre les persones amb discapacitat i promoure una inclusió real són un tant per cent molt minoritari respecte la població general d'educadors i educadores de lleure. Aquesta hipòtesis no és del tot certa perquè les persones que han tingut nens i nenes amb Síndrome de Down dins el cau o esplai estaven formades i sinó ho estaven han adquirit aprenentatges perquè la inclusió esdevingués real. El que passa és que no hi ha participació d'aquests infants en els espais de lleure.

La tercera hipòtesis que plantejava és que les famílies han de lluitar constantment amb prejudicis negatius vers el Síndrome de Down, que dificulten una inclusió real d'aquestes persones. En aquest cas s'ha complert i efectivament les famílies han de lluitar dia a dia per trencar amb aquests prejudicis socials vers el Síndrome de Down.

La quarta i última hipòtesis que em vaig plantejar va ser la de que hi ha unes línies d'inclusió marcades en els espais de lleure. En aquest cas és cert i es compleix ja que dins l'àmbit de lleure es treballa amb uns valors que fomenten aquesta inclusió del tots els infants que hi participen.

5.4 Limitacions i aprenentatges

Respecte les limitacions amb les que m'he trobat al llarg del treball, primerament va ser el fet de saber quines fonts de referència eren vàlides i quines no, i també el moment en que s'havia de referenciar al marc teòric. Tot i que hem realitzat treballs durant tota la carrera és un tema que personalment em suposava un grau de dificultat. Una altra limitació que he considerat durant la realització del treball i sobretot durant l'anàlisi de les entrevistes ha estat el fet de que hagués pogut aprofundir en el tema de les activitats per tal de veure si realment eren inclusives o no. M'he trobat amb que els i les professionals tampoc han parlat espontàniament en relació a les activitats i aquest fet em porta a pensar que potser realment no s'ha plantejat suficientment. Una altra limitació ha estat el fet de destinar tant temps a les transcripcions de les entrevistes, he agut de destinar molt temps a fer tota transcripció i categorització d'aquestes i potser m'ha endarrerit una mica tota la part del treball que em faltava per redactar. I en conseqüència una altra limitació ha estat el temps, tot i que considero que he seguit molt el pla de treball potser hagués volgut realitzar una observació que per manca de temps no he pogut realitzar-la. De totes maneres sóc conscient que ja tenia molta informació de les entrevistes.

En relació als aprenentatges, considero que tot el procés des del moment que em vaig plantejar aquesta pregunta d'investigació fins a dia d'estar realitzant aquestes conclusions, considero que ha estat un aprenentatge constant. Faig aquesta afirmació perquè inicialment ja era un tema que desconeixia per tant tot el que he escoltat, llegit i vist, en relació a aquest tema ha estat nou per mi. L'únic que coneixia anteriorment al treball, era el món del lleure ja que em dedico a aquest àmbit però en relació al món de la discapacitat i concretament del Síndrome de Down ha estat completament nou. D'altra banda un aprenentatge molt important ha estat el fet de portar a terme de manera individual una investigació que és meva. Havíem fet l'assignatura Mètodes d'Investigació però era en grup i la responsabilitat era compartida. Per tant considero que tots els passos que he seguit per a aquesta investigació han estat aprenentatges que he anat realitzant durant aquest període de temps.

5.5 Línies de futur

Com a futura educadora penso que és important que, ja no només en espais de lleure sinó en tots els espais en els que treballaré, intentar donar oportunitats a totes les persones amb les que treballem tinguin les característiques que tinguin. També considero que és important per als i les professionals tenir present que el fet de que les persones tinguin diferències i hi hagi diversitat en un mateix context no s'ha de veure com una problemàtica sinó com un espai d'aprenentatge. Un altra aspecte que és important quan estem treballant amb les persones hem de treballar per trencar prejudicis i estereotips i hem de d'empoderar a les persones perquè deixin de banda les pors i s'apropin als espais on es volen apropar sense cap barrera social.

En relació a les perspectives de futur i les línies de treball que m'agradaria seguir investigant és en primer lloc les estratègies que es podrien utilitzar per tal d'apropar aquestes persones amb Síndrome de Down i les seves famílies als espais de lleure. En segon lloc, m'agradaria seguir investigant en relació a com els infants construeixen el vincle i poder observar casos concrets i reals. En tercer i últim lloc m'agradaria seguir investigant sobre el fet del perquè no es creen vincles entre iguals posteriors als que es creen als contextos, i quins són els factors que influeixen en aquesta qüestió. Considero que a partir d'aquesta investigació es pot obrir un camp de recerca molt interessant i alhora molt difícil d'investigar per la seva casuística.

Per tancar aquestes conclusions, la sensació general que m'emporto d'aquesta investigació, tal com diu Ainscow (2004) és important canviar l'estructura en el lleure. Estic d'acord amb aquesta afirmació ja que crec que és la clau perquè esdevingui la inclusió real. Considero que fa falta un canvi en plantejament educatiu en aquest cas el de lleure i aquest es basa en canviar l'estructura que està instaurada des de fa molts anys. La nostra societat canvia i penso que és important que canviï amb ella l'educació i la seva estructura.

5.6 Propostes d'intervenció

Posteriorment a la realització de la part teòrica i pràctica i les conclusions que optat per aportar personalment a l'educació social unes propostes per tal de treballar en el tema del lleure i la inclusió de les persones amb discapacitat.

- Aplicar estratègies per tal d'apropar el col·lectiu de les persones amb discapacitat a espais de lleure.
- Fomentar la participació de tots els infants en els espais de lleure indiferentment de l'edat. I fomentar aquesta motivació en ells i elles
- Promoure informació adequada en relació al Síndrome de Down des dels centres educatius. Per tal de trencar prejudicis i estereotips vers aquest.
- En els espais de lleure deixar espais i temps perquè aquests infants creïn vincles amb el grup d'iguals ja que és molt beneficiari tant per ells com per els infants que no tenen Síndrome de Down. És un aprenentatge d'habilitats socials per a tots i totes.
- Oferir una formació dels professionals i voluntaris i promoure espais d'intercanvi d'experiències entre elles. I elles.
- Difondre activitats que metodològicament ja siguin inclusives, per tal que altres entitats de lleure tinguin la possibilitat de tenir-les com a eina i recurs principal per a la inclusió de totes les nenes i tots els nens tinguin les característiques que tinguin.

6. Fonts d'informació

AGUADO-DIAZ, Maria José. (1994). *Niños con necesidades especiales*. Madrid:Ed. Estudios, ONCE.

AINSCOW, Mel (2004). *Desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Nacrea Ediciones, Madrid.

BLAXTER, Loraine; HUGHES, Christina; TIGHT, Malcom.(2008). *Cómo se investiga*. Barcelona: Editorial Graó.

CORRETJER, J, M, SERÉS, A, CASALDÀLIGA, J, QUIÑONES, E, TRIAS, K.(2008). *Su hijo con síndrome de Down. De la A a la Z*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.

.---- (2004) *Desarrollo de habilidades sociales un camino a la integración social de los niños con Síndrome de Down del colegio especial alameda de la comuna de estación central*. Santiago de Chile.

DIRECCIÓ GENERAL DE JOVENTUT (1988). *La Integració de disminuïts en el lleure : avaluació de les experiències d'integració d'infants i de joves disminuïts en les activitats de temps lliure a Catalunya*. Barcelona : Generalitat de Catalunya. Departament de la Presidència.

FLOREZ, J, TRONCOSO, M, V.(1992). *Síndrome de down y educación*. Santander: Ed. Masson-salvat. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Santander

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN.(1991) *Síndrome de Down, per arribar a ser una persona autònoma*. Barcelona IV Jornades Internacionals sobre la Síndrome de Down.

K.R. CEBULA, D.G. MOORE, J.G. WISHART . (2010). *La cognición social en los niños con síndrome de Down* .Revista Síndrome de Down, volum 27. [Consultat 10 gener 2015]. Disponible a: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/104/26-46.pdf>

MACARULLA, Isabel; SAIZ, Margarida (2009) *Bones pràctiques d'escola inclusiva. La inclusió de l'alumnat amb discapacitat: un repte, una necessitat*. Barcelona: Editorial Graó.

MICHELSON Larry, SUGAI Don P., WOOD Randy P., KAZDIN Alan. E. (1987). *Las Habilidades sociales en la infancia: evaluación y tratamiento*. Barcelona : Martínez Roca.

MINYONS ESCOLTES I GUIES DE CATALUNYA.(S/A) *Minyons Escoltes i Guies de Catalunya* [En línia]. Valldoreix (Barcelona). [Consulta 20 gener 2015]. Disponible a: <http://www.escoltesiguies.cat/qui-som>

PECES-BARBA Martinez, Gregorio.(S/A) *Discapacidad e igualdad*. Universidad Carlos III de Madrid.

PEREDA, Carlos.(2012). *Discapacitats i inclusió social*. Obra Social la Caixa. Barcelona: Col·lecció estudis Socials núm.33.

UNIVERSITAT DE VIC. (2013) *Acció Socioeducativa per a la diversitat*, Grau Educació Social.

UNIVERSITAT DE VIC (2013).*Recursos i estratègies per a l'educació en el lleure*. Grau Educació Social.

VALDÍVIA,R. PFEIFER, L. PANUNCIO-PINTO, M. FERREIRA,J. GOMES, P. "Habilidades e interacciones sociales de los niños con síndrome de Down en la educación ordinaria". Rev Med Int Sindr.Down. 2013; 17(2): 29-34.

LES RELACIONS DELS NENS I NENES AMB SÍNDROME DE DOWN EN ESPAIS DE LLEURE A CATALUNYA

Treball de Final de Grau d'Educació Social

Judit Galbany Bagaria

2014-2015

Miquel Àngel Alabart

4t curs del Grau en Educació Social

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic

15 de maig del 2015

Índex

ANNEX 1: Models entrevistes realitzades	iii
1.1 Models entrevista joves	iv
1.2 Model entrevista famílies	v
1.3 Model entrevista professionals	vi
ANNEX 2: Transcripcions entrevistes realitzades	viii
2.1 Entrevista 1	ix
2.2 Entrevista 2	x
2.3 Entrevista 3	xix
2.4 Entrevista 4	xxvii
2.5 Entrevista 5	xxxiii
2.6 Entrevista 6	xliii
2.7 Entrevista 7	I
2.8 Entrevista 8	lx
2.9 Entrevista 9	lxx
2.10 Entrevista 10	lxxv

ANNEX 1: Models entrevistes realitzades

1.1 Models entrevista joves

Model 1

1. Te'n recordes del cau?
2. Te'n recordes d'alguna activitat del cau?
4. I t'ho passaves bé allà al cau?
3. I tenies amics allà?

Model 2

1. Heu anat tots i totes a caus o esplais?
2. Quines són les activitats que fèieu o feu?
3. Quines activitats us agradaven més?
4. Veu fer amics i amigues?
5. Teniu alguna anècdota que vulgueu explicar de quan anàveu al cau o a l'esplai?
6. Us agradava o us agrada anar al cau? Perquè?
7. Heu pogut fer totes les activitats amb normalitat?

1.2 Model entrevista famílies

1. La primera pregunta és quants anys té el teu germà o germana?
3. El vostre germà o germana actualment va a l'escola o té algun tipus d'ocupació?
4. Com definiríeu el vostre germà o germana dins el nucli familiar?
5. Em podries descriure com són les seves relacions i habilitats socials?
6. Quin paper juga la família en el desenvolupament del nen o nena?
7. El vostre germà o germana ha assistit a entitats de lleure? Com ha estat l'experiència? Ha fet amics? Ha participat en totes les activitats i en els petits grups? Tenia un referent dins de l'entitat? Hi havia les condicions necessàries? En cas que no hi hagi assistit, és per algun motiu en concret? Considereu que si hi haguessin unes altres condicions des dels centres de lleure hi participaria? Quines creieu que haurien de ser aquestes condicions?
8. Considereu que és millor que els infants amb Síndrome de Down assisteixin a una escola ordinària o a una escola especialitzada? Perquè? Quina ha estat la vostra pròpia experiència?
9. Ha desenvolupat habilitats socials en aquestes entitats de lleure? O en altres espais? Quines? Com?
10. Considereu que hi ha inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down?
12. Quina concepció social considereu que hi ha actualment vers el Síndrome de Down? Com creieu que hauria de ser?
11. Considereu que hi ha suficients polítiques i ajudes per a les persones amb alguna discapacitat i les seves famílies?
13. Voldríeu afegir alguna cosa més que considereu rellevant?

1.3 Model entrevista professionals

1. Quan fa que et dediques al món del lleure? Què et va portar a dedicar-t'hi?
2. En quines entitats de lleure has treballat? Podries fer una descripció d'aquestes i de la tasca educativa que s'hi realitza?
3. Has treballat amb entitats amb nens i nenes amb Síndrome de Down?
4. En aquestes entitats es treballa perquè hi hagi una inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down, així com nens i nenes amb altres discapacitats? Si és així, com es treballa?
5. Quin és el paper que juga la família en l'educació dels nens i nenes amb alguna discapacitat?
6. I els professionals? Quin paper juguen en la vida de les nenes i els nenes ja tinguin una discapacitat o no? Pel que fa al desenvolupament de les seves habilitats socials?
7. Creus que les famílies que tenen fills amb Síndrome de Down tenen més relació amb les entitats en les que participen els seus fills i filles que a la resta de famílies?
8. Com creus que es concep la discapacitat a la societat actual? Creus que encarta queden reptes per superar? Quins? Com es poden superar?
9. Creus que estàs preparat com a professional per atendre a la necessitats de cada infant?
10. Consideres que actualment els nens i nenes amb Síndrome de Down tenen una integració real tant en l'àmbit del lleure com en qualsevol altre àmbit?
11. Consideres que hi ha les condicions idònies per tal que aquesta integració sigui real? O sigui la societat té les condicions perquè tothom es senti inclòs?
12. Creus que és millor que els nens i nenes amb Síndrome de Down és millor que estiguin en centres ordinaris o en centres especials? Perquè?

13. Com a professional en el món de l'educació, quines línies creus que s'han de seguir en les entitats de lleure per tal que hi hagi una inclusió real? Quins aspectes s'han de tenir en compte?
14. En els espais de lleure hi ha un plantejament inclusiu?
15. Vols afegir alguna cosa més que consideris rellevant?

ANNEX 2: Transcripcions entrevistes realitzades

2.1 Entrevista 1

Entrevista a joves 1

L'entrevista va ser realitzada el dia 27 de febrer del 2015 a Manlleu. La noia entrevistada té tretze anys està , estudiant sisè de primària i és una apassionada del futbol. Viu amb la seva mare.

Entrevista

1. Te'n recordes del cau?

M: Teníem un hámster i el vaig portar a casa, sense mirar vaig agafar un paper i era jo. Jugava amb ell aquí casa.

2. Te'n recordes d'alguna activitat del cau?

M: Els caps ens van tirar aigua per sobre i nosaltres a no ho sabíem.

J: Anàveu a campaments oi? T'agradava?

M: Si, però m'agradava una cosa, que havia entrat un cavall a dins. Va entrar un gat a dins la tenda i jo el vaig agafar quan va entrar.

3. I tenies amics allà?

M: Si.

J: I com es deien?

M: No me'n recordo.

J: I els monitors com es deien?

M: La Laura, en Marc, no me'n recordo de cap més...ah, en David però ell era cap pelat.

4. I t'ho passaves bé allà al cau?

M: Si però saps el que m'agradava més? El futbol.

J: I podíeu jugar a futbol allà?

M: Si i jo una vegada vaig trobar un lloc amagat per jugar a futbol però allà hi havia mosquits i mosques .

J: Si em vols explicar alguna cosa més del cau?

M: No.

J: Moltes gràcies.

2.2 Entrevista 2

Entrevista a joves 2

L'entrevista es va realitzar al casal d'avis Josep Guiteras de Vic el dia 16 de març del 2015. Aquesta entrevista va ser realitzada a quatre joves de la comarca de diferents municipis de la comarca d'Osona. Dues noies, una de Calldetenes que té 22 anys i l'altre de Sant Pere de Torelló que té 29 anys. Els dos nois de Vic tenen 18 i 28 anys. En el grup de joves es veu clarament que hi ha diferents nivells de discapacitat cognitiva. Com a suport i referent hi havia l'educadora social amb qui es reuneix aquest grup de joves setmanalment.

Entrevista:

1. Heu anat tots i totes a caus o esplais?

E: Jo he anat a tres, caus, vaig anar de petit aquí Vic al cau, després vaig anar al de Centelles amb ella i al final a Torelló.

M: Jo estic amb els escoltes de Sant Pere, estic fent de cap, jo. I m'agrada perquè jo que sé vaig començar amb uns amics. Ha estat una bona experiència, gràcies als meus caus que jo he tingut.

Educadora: Quants anys tenies?

E: Vas començar com jo als vuit anys

M: Si, als vuit anys.

A: Jo estic a caus ordinaris, a Taradell, des dels 6 anys i fins ara, si que havia estat perquè bé hi ha grups també, els petits, els mitjans, i els grans.

Educadora: I ara encara hi vas?

A: No ara ja no, perquè bé ara que tinc vint-i-dos anys vull ser cap

Educadora: Dídac i tu a quin esplai vas?

D: Jo al d'aquí Vic.

Educadora: I des de quan hi vas des de que eres petit? O des de fa poc?

D: Des de fa poc.

Educadora: I quins dies hi vas?

D: Dissabtes i diumenges

Educadora: I els teus companys són persones amb discapacitat?

D: Si, si.

2. Quines són les activitats que fèieu o feu?

E: Activitats excursions caminades i fem més coses, i muntem activitats,

M: Sortides, campaments també.

A: També fèiem bivac bé jocs de nit i jo sempre tenia por. I bé vam estar amb el sac i tot per explicar històries de por i jo "cagada" de por.

Educadora: Dídac i tu que has fet aquest dissabte?

D: Sortim fora, anem de col`ponies,

Educadora: Feu activitats dins l'esplai?

D: Fem jocs, pintura, manualitats.

Educadora: I els altres quan no anàveu d'excursió i no anàveu als caus què fèieu?

E: Ens quedàvem al cau fent manualitats, pintar el cau, posar coses al cau, pintar el local o sinó ens ficaven murals i fer-ho coses d'aquestes. I també anem aprenent d'espavilar-nos sols, perquè a les excursions i a lles activitats has d'espavilar-te, i tenim un plànol i ens dividim per equips i cada dia un equip fa el sopar, l'esmorzar. I bé fem jocs de nit i bé és molt divertit.

Educadora: Dídac i tu a l'esplai bereneu? O us el porteu de casa?

D: El porten ells.

A: Bé aquí Taradell quan fèiem excursions i aquelles colònies i tot, bé vam fer una activitat , fèiem tancat els ulls i menjar amb els dits.

M: Un dia vam anar a Caldes, que vam anar tot el grup d'agrupament d'escoltes i vam fer el joc dels "marranos".

Educadora: I què fèieu allà?

M: Es tracta que has de passar amb una corda amb un cordill,....

Educadora Com gimcanes i coses d'aquestes no?

M: Si, gimcanes també , vam haver de passar amb un cordill per sota i hi havia fang i olis i....

A: Aquí Taradell fèiem bé la prehistòria, els pica pedra i tot això, fèiem com teatre de la prehistòria.

J: Vosaltres anàveu al cau o anàveu els dissabtes a la tarda? Vosaltres hi aneu?

E: Jo ja no perquè he plegat, ara farà un any que he plegat.

M: Jo m'espero fins al juny i plego

A:No ja no.

D: Si.

Educadora: Ara que us heu fet grans el que feu és quedar vosaltres no? què feu per sortir?

E: Sortim i fem sortides amb l'Anna

M: l'Anna.

E: Si.

E: Amb una noia que ens porta.

J: I què feu quedeu els dissabtes?

E: Bé dissabtes i diumenges.

M: Dissabte i diumenge.

E: Anem a la discoteca.

Educadora: però qui tria l'activitat?

E: Nosaltres mateixos.

J: Esteu en el mateix grup?

Tots: Si.

J: I decidiu l'activitat quan? Entre setmana o el cap de setmana?

E: El cap de setmana.

M: Si el cap de setmana.

Educadora: D'un cap de setmana per l'altre, llavors què aneu a fer aquest cap de setmana que ve?

E: Anem a fer una activitat...

A: Felgible.

Educadora: De la fundació?

Tots: si.

Educadora: I quines activitats feu vosaltres?

E: Jo i el Dídac anem a la mateixa.

Educadora: Quina?

E: Al "Cosmocaixa"

M: Jo a fer bàsquet o a fer pàdel.

A: Oïta amb mi!

M: Si.

Educadora: I aquest cap de setmana passat què vareu fer?

E: Va ser l'aniversari de la Marina i la benvinguda de la Marta i la Bruna.

Educadora: I com vareu celebrar l'aniversari de la Marina?

E: Vam anar a dinar a un restaurant.

Educadora: I després?

M: Hem anat a cine.

Educadora: I que vareu veure?

A: Volíem anar a veure, però totes les feien a les quatre i cinc a les quatre i mitja i clar era dinar i anar cap allà, i no era dinar tranquil·lament i vam anar al cine però a jugar.

M: Amb les crispetes

E: Amb les màquines

Educadora: I llavors l'Anna en què us ajuda?

E: A espavilar-nos nosaltres sols, fer les coses nosaltres mateixos.

Educadora: Perquè clar qui demana el menjar? El demana l'Anna o vosaltres?

Tots: Nosaltres

Educadora: i qui ho paga ella o vosaltres?

E: Ho dividim a vegades i paguem entre tots.

A: No tots.

Educadora: I quina diferència hi ha entre el cau i el que esteu fent ara?

E: És, no és el mateix, perquè al cau hi ha monitors i nens i amb l'Anna no hi ha nens i ni monitors.

J: Però igualment ho feu tot vosaltres no?

E: Si l'ajuda d'ella.

3.Quines activitats us agradaven més?

E: Jo el que m'agradava més era la setmana del cigró

M: A mi també.

J: Què és?

E: Entre setmana fèiem les activitats normals, l'escola esports , però vivíem junts amb un local, no a casa els pares, però tot igual.

Educadora: Aina i a tu què és el que més t'agradava del cau?

A: A mi els jocs molt divertits jo.

Educadora: Dídac i a tu què és el que més t'agrada del cau?

D: Els jocs també.

Educadora: I a tu Mariona?

M: A mi m'agrada els jocs de nit i jocs de dia i amb pijama.

A: Jo els jocs i el camp de foc.

J: Què és?

A: És a la nit quan fas bivac, doncs poc fer teatre amb els altres petits, els grans feien teatre amb els petits. És el foc de camp.

4.Veu fer amics i amigues?

E: Nous amics, és una nova experiència.

A: Si.

E: És una manera de fer amics nous i monitors nous i cada any entra i surten i ert fas gran.

Educadora: Dídac i tu has fet amics a l'esplai?

A: Si, si.

5. Teniu alguna anècdota que vulgueu explicar de quan anàveu al cau o a l'esplai?

M: Jo també he fet molts amics, i dir que moltes gràcies.

Educadora: i recordes algun anècdota?

A: Ja ho sé jo, jugàvem amb cadires i bé els altres han de seure un aquí, un aquí...I al final una persona s'assenta a una cadira tapada i fa (pppprtt)...(riures tots)

Educadora: I et va tocar a tu?

A: També.

E: Jo en tinc una altra molt graciós. A l'habitació quan hi ha alguna persona estirada es crida pilot!!! I tots es tiren a sobre. I a mi també em va tocar.

A: Si jo penso que recordo, un joc molt divertit era fantàstic i els mes petits, el més divertit eren els jocs de nit, buscant un llapis i un paper, això a la nit eh!, i anàvem buscant pistes i vaig trencar-me el peu la cama i tot. Jo mira, dues coses més, és que va ser brutal, et lliguen una cullera amb "cola-cau" i et diuen quina cançó vols cantar. I jo vaig dir sol solet i clar per cantar molt difícil, però ho vaig aconseguir.

E: A mi també m'ho feien, era un joc del bon dia.

M: A mi també era un joc del bon dia.

E: I et deixen va ja ho han fet et toca a tu, i et posem "cola-cau" a la boca i et dèiem quina cançó has de cantar, i em van dir la lluna i la pruna.

Educadora: Dídac i tu recordes alguna anècdota?

D: No això a l'esplai no eh... (riu)

Educadora: No t'han passat coses divertides a l'esplai als teus companys?

D: No. (riu)

A: Bé i una altra també posaven ous amb oueres i tot i feien un passadís i tot i amb els peus has d'anar sense sabates, sense trencar-lo. I ho vaig aconseguir tot jo.

6. Us agradava o us agrada anar al cau? Perquè?

Tots: Si, moltíssim, si...

Educadora: Perquè?

E: Per no estar a casa avorrit mirant la televisió tot el dia, volia anar als caus a divertir-me.

M: Jo ara vull plegar, però penso que m'ho he passat molt bé amb els amics,

A: El cau és per conèixer gent nova, i bé em va tocar una noia que estava molt obsessiva de mi.

Educadora: Dídac, perquè t'agrada anar a l'esplai quines coses?

D: Per jugar.

J: Doncs si algú vol dir alguna cosa més perquè jo en principi ja estan les preguntes.

M: A veure perdona, cada any amb els caus i els esplais i fem una obra de teatre que és el tió, fem un espectacle el vint-i-quatre de desembre. I a mi m'ha tocat un personatge que és molt i divertida, i també hem anat a cantar nades a la residència de gent gran.

Educadora: Vosaltres éreu les úniques persones amb discapacitat del cau?

M: Només jo i una altra noia.

Educadora: I com us tractaven els altres?

E: Normal, com una persona normal.

A: Jo si que una altra persona amb discapacitat

Educadora: I com us tractaven a tu i a la teva companya? Us tractaven diferent com tothom?

A: No, no, com normal.

E: Jo un dia vaig a anar a parlar a l'assemblea de la demarcació, i els vaig dir que vagin més nens als caus, amb discapacitat, perquè els hi vaig dir perquè veia que hi havia, que no entraven gent i que vull que vinguin i ens coneguin.

7. Heu pogut fer totes les activitats amb normalitat?

M: A veure jo als caus sempre hi he estat molt bé amb els meus amics, i gràcies a ells...

A: Si jo ho he pogut fer tot.

Educadora: No hi ha agut ningú que us digués que això no podeu fer-ho o el que fos ?

A: No, bé jo els jocs de nit com que feia tanta por no els feia.

Educadora: Però perquè tu no volies, no?

J: O sigui si volies podies fer-ho oi?

E: Jo vaig descobrir que hi havia un nen que deia ostres”, com parlava la manera de parlar era ha descobert que era diferent i em deia : “perquè ets diferent i ets monitor?”, li costava una mica d’entendre, i jo li vaig dir que tenia una discapacitat una cosa diferent dels altres perquè em costa aprendre i tinc una discapacitat que és la Síndrome de Down, però sóc una persona com tu i has d’acceptar-ho, i si costa no passa res durant el temps ho acceptaràs.

J: Moltes gràcies

2.3 Entrevista 3

Entrevista a famílies 3

Aquesta entrevista va ser realitzada 20 de gener a una bar prop de la Universitat de Vic. L'entrevista es va realitzar a una noia de 27 anys que té una germana de 29 anys amb Síndrome de Down. La persona entrevistada està estudiant teràpia ocupacional a la Universitat de Vic.

Entrevista:

1. La primera pregunta és quants anys té el teu germà o germana?

H: La meva germana té 29 anys, és més gran que jo, és la meva germana gran.

2. Viu amb vosaltres? Si és així, com és la convivència? Si no és així, a on viu, des de quan i com veieu la seva vida?

H: La meva germana si que viu amb nosaltres a casa, som els meus pares i jo i ella, i la convivència és molt bona en el sentit de que fa els llits... o sigui hi ha unes coses que les fa ella. Parar la taula, fer els llits i escombrar el menjador ho fa ella, bé com els altres. I el que fa ella ho fa molt bé o sigui és molt meticulosa, és molt perfeccionista, saps? I la rutina és la rutina i si li mous la rutina s'enfada perquè ella vol fer la seva rutina.

J: Teniu vincle fort amb ella? Hi ha comunicació?

H: Si, molt i a més a més, o sigui jo amb la meva germana com que ella és la gran, clar jo ja he crescut amb ella saps? I clar vulguis o no és el vincle de germana gran que si que potser té algun...és diferent de com seria una germana gran que no té alguna problemàtica però fa el paper de germana gran. Em renya quan m'ha de renyar i quan no, no, i...Vull dir això si que ho té. I amb els meus pares molt bé vull dir cap problema.

3. El vostre germà o germana actualment va a l'escola o té algun tipus d'ocupació?

H: Ara va als tallers ocupacionals, i està allà des de les deu del matí fins a les set de la tarda.

J: Quan fa que hi va?

H: Des dels vint-i-un, perquè o sigui a primer va anar a l'escola ordinària però sempre...O sigui la meva germana té vint-i-nou anys i jo vint-i-set o sigui ella anava dos cursos després de jo, vull dir amb molta diferència d'edat amb el que seria la seva edat. Quan la meva germana en tenia dotze doncs anava amb nois i noies de set i vuit anys. Més que res a l'hora d'aprendre com que té un altre ritme d'aprenentatge... I després a quart anava a escola compartida, anava al matí a l'escola ordinària i a la tarda que va ser allà on va aprendre a llegir, a escriure, es nota que tenen els mètodes per ensenyar més bé i es treballa molt vull dir això si... Que l'escola ordinària està molt bé per la integració però a l'hora d'aprendre si que...O sigui jo vaig veure el "boom" d'aprenentatge amb la meva germana a l'escola compartida. Potser també el seu sistema maduratiu estava més bé, i podia adquirir més coneixements. I després als vint-i-un anys en teoria ja s'acaba l'etapa formativa a l'escola, i és quan passen als tallers ocupacionals que és per les persones que tenen una mica més de dependència i sinó hi ha una empresa que ja fan de jardiners o una altra cosa.

J: I a quins tallers ocupacionals va?

H: Està o sigui als tallers que hi ha a Riudeperes, que és com... O sigui fan de tot, fan motricitat, magdalenes, l'hort, fan després també el que és una mica més laboral si és que entrada de feina, col·locar les tapes del paté, però això sempre quan hi ha una entitat fora, una empresa que contracta a les persones però com que ara ha baixat la feina i fan altres activitats però segueixen mantenint rutines està organitzat diferent per a la gent que té més dependència.

J: I li va bé? Està contenta?

H: Molt, clar a més a més al seu xicot també el té allà, i li encanta si que quan està enfadada no hi vol anar, però és més quan hi ha un problema que no pas perquè no li agradi.

4. Com definiríeu el vostre germà o germana dins el nucli familiar?

H: Bé més o menys el que et deia, ella fa les seves rutines, potser si que és la dinàmica o com els meus pares s'han relacionat amb ella o jo potser

també, que si que té un caràcter una miqueta infantil, bé és molt poruga, la meva mare també és molt sobre-protectora, i si que moltes vegades penso que s'espavili, però clar no és la meva filla, és la meva germana, no hi veig tantes dificultats jo penso que si la deixes fer ja ho farà. I ho fa eh, i ho farà més bé que jo perquè és molt detallista, però si que a casa té un rol una mica més així, o sigui a casa fa lo seu i es porta molt bé amb tothom, cap problema però si que potser no li deixen fer tantes coses a casa com hauria de fer, penso que en aquest sentit si, com si fos una nena petita no, però una mica si. Falten oportunitats també dins de casa perquè pugui... Però clar els pares són els pares, i dins lo que ells pensen és una mica diferent a la visió que jo tinc.

5. Em podries descriure com són les seves relacions i habilitats socials?

H: En general la meva germana és una persona molt sociable i li encanta parlar amb la gent i conèixer a les persones i ha vingut amb els meus amics algun cop i em demana tota l'estona per ells i em demana què tal i que vol venir amb mi i tot això. Però quan s'enfada si que té un canvi radical basant fort, no se sap controlar, no té moltes rabietes, però si que a vegades penses com una persona tant carinyosa pot ser així. I en general es relaciona bastant bé amb tothom i als tallers bé, ella és la secretària que li diuen, com que és molt organitzada li donen aquestes tasques.

6. Quin paper juga la família en el desenvolupament del nen o nena?

H: Total. Jo per exemple clar els meus pares potser són molt protectors no? però clar jo conec a força gent amb Síndrome de Down i veus amb els pares que per exemple se'n van sols, clar això amb els meus pares és impensable, que se'n vagi sola al carrer, però és per sobreprotecció dels meus pares. Uns pares que fomentin capacitats dels fills, clar hi ha un canvi radical amb els fills.

J: Però vull dir des de petita creus que juguen un paper important?

H: Sí, clar pensa que de petits tenen molts problemes de psicomotricitat, per exemple de respirar de qualsevol cosa, si no tens un bon suport i una bona base familiar, que cobreixin necessitats i que ajudin a desenvolupar

habilitats i capacitats, la persona i a més amb algun tipus de problema no acaba de...D'evolucionar, d'adquirir habilitats jo penso.

7. El vostre germà o germana ha assistit a entitats de lleure? Com ha estat l'experiència? Ha fet amics? Ha participat en totes les activitats i en els petits grups? Tenia un referent dins de l'entitat? Hi havia les condicions necessàries? En cas que no hi hagi assistit, és per algun motiu en concret? Considereu que si hi haguessin unes altres condicions des dels centres de lleure hi participàrieu? Quines creieu que haurien de ser aquestes condicions?

H: Si ha assistit a casals d'estiu d'allà al poble, fins gran, cada estiu, i al ball dels jubilats de cada setmana també hi va. Al principi amb mi, quan érem petites hi anàvem juntes, després jo vaig deixar d'anar-hi i ella va seguir per mantenir una rutina i els vincles. L'experiència per ella va ser positiva, li agradava molt i a més ella és molt "madraza" i li agraden molt els nens i les nenes i li agrada molt cuidar als més petits, i està molt pendent de tots els nens i nenes. Si que a vegades, clar sobretot quan era més gran, hi ha molta diferència d'edat i clar és com, ella mateixa veia molta diferència d'edat, s'ho passava bé però ella al final quasi que preferia quedar-se a casa. Ha fet amics i vincles i com que suposo que els uns per els altres encara que siguin més petits s'ho passen bé, aprenen bastant. Participar ha participat, però si que per exemple tu per una edat et tocava fer unes activitats i ella estava al grup dels grans i feia les activitats dels de set anys. Ha participat però no en el nivell d'edat que potser li tocava però de fer si relacionava molt amb els de la seva edat només eren activitats puntuals a les que anava amb els més petits. El seu referent era la monitora com la resta dels nens i nenes, però algú que estigues allà fent suport a la meva germana no. Els monitor anaven fent mentre anava passant tot. No hi ha preparació per part dels monitors en aquest aspecte perquè a més a més tenen molts nens i nenes al seu càrrec i tampoc tenen temps per pensar o per adaptar, no...No ho fan. No hi havia les condicions d'onees per a una inclusió perquè si hi havia algun lloc que no estava adaptat se'n anava amb un altre grup però havia de marxar.

8. Considereu que és millor que els infants amb Síndrome de Down assisteixin a una escola ordinària o a una escola especialitzada? Perquè? Quina ha estat la vostra pròpia experiència?

H: Aquí hi ha dilema perquè aquí hi ha com una mica de cosa no perquè...O sigui per una banda jo penso que han d'estar amb una escola ordinària però aquesta ha de tenir un professorat o un uns professionals que sigui capaç de recolzar tots els dèficits que pugui tenir aquesta persona,. Encara que diguin no hi és. I jo he vist que la meva germana on ha après a llegir a escriure ha estat a l'escola especialitzada, Clar si realment es fes el que s'hagués de fer i..I hi haguessin professionals qualificats, no dic que els que hi hagin no estiguin qualificats, però els que hi ha tenen molt poc temps per poder-se dedicar a alguna problemàtica, i a més aquestes problemàtiques que requereixen molt temps i molta paciència, i unes bones tècniques i penso que penso que a l'escola ordinària falta completament. I per això mateix penso que és millor una escola especialitzada perquè si que ho fan i tenen els recursos. Jo sóc molt partidària d'escola compartida, des de petits, perquè d'aquesta manera coneixen la gent del seu poble, jugar amb nens i nenes del teu poble, has de fer una mica de poble, penso que necessites una vinculació amb l'entorn.

J: Creus que la teva germana ha après més habilitats socials en el grup d'escola ordinària o en el de Sant Tomàs?

H: Jo penso que en l'especialitzada, perquè a l'escola ordinària també són molt petits i aprenen i aprèn habilitats a l'hora de relacionar-se amb els nens i tot però si que m'he fixat molt que els nens i nenes quan són petits sobre protegeixen molt a una persona que té algun tipus de discapacitat i la meva germana eren amics però els nens i nenes sempre deien " hem de cuidar la Núria, ", " noi la molestis", no realment el que fan els nens petits que es peguen i tot això, i clar això també és necessari, en canvi a sant Tomàs, si s'han d'enfadar, s'enfaden si han de plorar ploren etc. Hi ha molt prejudici per part dels pares dels nens i nenes de l'escola ordinària i al ser-hi es fa complicat que hi hagi aquesta relació d'amistat entre iguals.

9. Ha desenvolupat habilitats socials en aquestes entitats de lleure? O en altres espais? Quines? Com?

H: Bàsicament, jo penso eh, habilitats com ...O sigui igual com a ella la cuidaven ella cuidava els nens i nenes, com que és molt "madraza" com dic jo...I darrere de tothom perquè ningú prengui mal...A part d'això bé...relacionar-se i això si...Però allò que dius habilitats, allò relacionar-se socialment si, però habilitats ara no se'm acut...Bé per exemple la meva germana és molt anti conflictes no? i posa pau a tot arreu, però que ho hagi desenvolupat a un lloc de lleure ja no ho sé, però si que si hi havia un conflicte la meva germana deia no us baralleu i coses així. Pot ser no ha sortit d'un lloc de lleure però ho ha fet allà.

10. Considereu que hi ha inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down?

H: Jo radicalment, bé radicalment tampoc però bastant, no. Perquè directament encara tota la societat i tot hi ha molts prejudicis de: "no pot fer", de "cuidado", que es limita molt què és el que es pot fer i què és el que no pot fer. És molt de: "jo penso que no ho pots fer, no t'ho deixo ni provar", ja no es fa ni l'intent de provar a veure si ho pot fer o no, ja directament com que tu penses que no, ja el poses amb els petits, oh, saps no....

J: I en general?

H: No, en general no, perquè quans cops he sentit "ai pobreta", i jo amb això no puc, i jo penso: com que pobreta? Si té més lleis que jo saps que et vull dir?, de pobreta res vull dir no...Que té més dificultats per aprendre unes coses que unes altres no et dic que no i que l'hagin d'ajudar, però que per això sigui pobreta no.

11. Considereu que hi ha suficients polítiques i ajudes per a les persones amb alguna discapacitat i les seves famílies?

H: Aquí per exemple, si que en àmbit sanitari, quan va néixer la meva germana, la meva mare sempre m'ha dit que van anar aquí i allà, vull dir que si que hi ha unes dificultats, si més no al principi a l'hora de mirar recolzament, els metges i això si que els hi donen moltes pautes i això, per aquí si que quedaria bastant cobert i a l'escola et diuen mira doncs, per aquí, per allà...Provem això una temporada si que està bastant bé, però de

cara a ajudes, ajudes més econòmiques, jo penso que no perquè ja per exemple és exagerat el que s'ha d'adaptar la família per a poder gaudir d'un servei, o pot ser hi ha un recurs que s'ofereix però si la família no té recursos econòmiques no hi pot accedir. Hi ha lleis que tenen molt marcat que aquestes persones tenen dret a això però realment a la pràctica és molt minsa, no es veu. Però que per exemple la meva germana cada més s'hagi de pagar el dinar i el transport, però que amb una escola ordinària això no passa. Clar jo per exemple és una però conec famílies que tenen dos fills amb Síndrome de Down i clar tot això es multiplica. Penso que sobre el paper hi ha moltes coses però que tangibles queda molt per fer.

12. Quina concepció social considereu que hi ha actualment vers el Síndrome de Down? Com creieu que hauria de ser?

H: Penso que és molt protector encara, tot i que a veure si que hi ha força mobilització i es va fent com un petit canvi no? hi ha molta gent amb la mentalitat més oberta comparat amb abans. Ara si que es van veient més persones amb Síndrome de Down, però abans estaven tancats a casa, i era patètic així de clar. Però mica en mica es va canviant. I de com penso que hauria de ser, és que jo sóc molt radical potser, però val si que quan ets petit has d'aprendre però després que continuï aquesta sobreprotecció, no, vull dir estàs impedint amb ella que pugui fer o desfer, de tallar els seus drets directament perquè per exemple a nivell familiar hi ha molta reticència a nivell que el meu fill o la meva filla s'enamori, i se'n vagi a viure amb la seva parella, quan és una cosa el més normal del món. Per exemple quantes vegades sents parlar de relacions sexuals? És la cosa més tabú del món. És tot com molt tabú, no deixar provar, amagar coses...hauria de trencar-se tot això. Jo crec que és culpa nostra, no de les persones amb Síndrome de Down, és culpa de la societat en general vull dir, no és que ells no vulguin fer-ho és que directament no deixen que ho facin. Jo potser també tinc un punt de protectora però com a germana no perquè ella tingui Síndrome de Down. Però jo penso que un canvi radical de mentalitat s'ha de fer perquè no té lògica i a més a més ho pateixen ells i ho pateix la gent del voltant. Per exemple van obrir una discoteca una tarda per persones amb discapacitat i no es servia alcohol, però ja és la

pròpia societat que els aparta i fa coses expressament per ells, per tant elles i ells no estan gaudint d'un oci normalitzat, . Penso que s'haurien de provar coses dins la població, no només per a persones amb discapacitat, Per exemple a Sa Tomàs volien anar a carnaval i els ajuntaments deien que no aleshores, si ja és a nivell d'Ajuntament... Les lleis són molt maques i molt integradores que a l'hora de la veritat es veu que no és així, perquè no pots fer que estiguin allà amb una rodoneta i només persones amb discapacitat.

13. Voldríeu afegir alguna cosa més que considereu rellevant?

H: Jo, reivindicar el paper, el seu paper dins la societat, un paper com tota persona té dret a tenir, i cadascú té les seves limitacions i el que sigui i no per això té menys dret que un altre i cadascú amb les seves habilitats afrontarà d'una manera o altre el seu futur però s'ha de deixar fer aquest paper. D'altra banda vull remarcar que és la meva germana gran i per a mi té aquest rol, i no perquè tingui una discapacitat passa a tenir el rol de germana petita, i no perquè ella és la que em donava la mà quan vaig aprendre a caminar, i és la germana gran i això és sagrat.

J: Moltes gràcies.

2.4 Entrevista 4

Entrevista a famílies 4

L'entrevista va ser realitzada el dia 7 de febrer del 2015. Aquesta entrevista va ser realitzada a casa la família al municipi de Centelles. Aquesta família està composta per el pare la mare i quatre germans. Sempre han tingut molta vinculació amb el món del lleure.

Entrevista:

1. Quants anys té el vostre fill o filla?

F: Mira, el nostre fill té quinze anys els ha acabat de fer, és el quart de quatre germans.

2. Viu amb vosaltres? Si és així, com és la convivència? Si no és així, a on viu, des de quan i com veieu la seva vida?

F: Viu amb nosaltres, i la seva convivència és ara mateix la de l'adolescència, la d'un adolescent normal, és la convivència que toca, "je,je" amb les dificultats que es correspon.

J: Hi ha bona relació com amb la resta dels germans ?

F: si, si...

3. El vostre fill o filla actualment va a l'escola o té algun tipus d'ocupació?

F: Va a l'institut fa segon d'ESO, a l'institut d'aquí centelles.

J: I hi està bé?

F: Si aquest any estem bé, això depèn molt dels professors i de tot però aquest any estem bé.

4. Com definiríeu el vostre fill o filla dins el nucli familiar?

F: Jo el definiria com un més tot i que no és un més, però intentem al màxim que sigui un més, però la situació fa que un més un més no sigui, tant per la seva discapacitat com per els problemes de salut que envolten el que està fent i tot, no és un més però fem els possibles perquè ho sigui.

5. Em podríeu descriure com són les seves relacions i habilitats socials?

F: Són normalitzades, en algun moment si que té dificultats però per lo general són normalitzades, al tenir tots els seus germans ha fet que hagi pogut aprendre amb ells.

6. Quin paper juga la família en el desenvolupament del nen o nena?

F: Juga un paper bàsic en els dos sentits és a dir, per qualsevol persona la família és un espai bàsic de sentir-se estimat amb una persona així això és molt més important, però és que també és en l'altre sentit és a dir la situació personal i el que suposa entendre la discapacitat fa que aquest entorn familiar coses que en altres entorns són més difícils de valorar.

7. El vostre fill o filla ha assistit a entitats de lleure? Com ha estat l'experiència? Ha fet amics? Ha participat en totes les activitats i en els petits grups? Tenia un referent dins de l'entitat? Hi havia les condicions necessàries?. En cas que no hi hagi assistit, és per algun motiu en concret? Considereu que si hi haguessin unes altres condicions des dels centres de lleure hi participaríeu? Quines creieu que haurien de ser aquestes condicions?

F: Sí, ha fet activitats de lleure en diversos àmbits, ha fet activitats de lleure amb esport, va començar a participar en esports col·lectius aquest és un problema, en esports col·lectius aquests infants poden començar però després la pròpia competitivitat de l'esport fa que no hi tinguin espai. No només afecta amb ells vull dir, el vam treure una mica per protegir-lo de la situació aquesta no? Tant alguns entrenadors com els propis pares especialment són els primers que fan d'això un problema, i no cal que ens en anem a la discapacitat vull dir en equips mixtes, veure que un pare diu " perquè estan jugant les nenes", no? Llavors aquí hi ha un problema però un problema que va més enllà de la discapacitat, perquè és un problema de gènere és un problema de i la discapacitat és la prova del cotó en moltes d'aquestes coses no? acaba posant al límit una cosa que per si és habitual però que no és normal. Per tant en l'esport hem provat que faci esports individuals que li permeten treballar més això i en aquest sentit ell fa

natació està participant en les competicions que es realitzen de natació, i en aquest sentit no hi ha cap problema. Després en activitats de lleure, també està participant amb un cau, en un agrupament escolta, aquí el treball dels cap si de l'agrupament és espectacular, vull dir ell està des dels cinc anys en aquest agrupament, i se l'emportaven d'excursió tot i que ell i ara també però en aquells moments necessitava oxigen les 24 hores del dia, i feia excursions i ho feia tot o sigui que la inclusió en el lleure era complerta. Ara que està en l'edat dels grans aquest nivell d'inclusió es complica perquè implica estar amb el grup de pioners que és amb el grup que està, és que les excursions són molt llargues, és que els "nanos" es plantegen es treballen temes o polítics o d'educació sexual o el que sigui i l'altre no segueix perquè no, i ni físicament ni mentalment pot entrar amb una discussió de la que estan parlant i aquest és un problema que estem intentant resoldre amb bona voluntat perquè tothom ho vol resoldre però que hi ha vegades que no que és molt difícil resoldre això perquè és molt complicat i a més aquesta és una edat complicada perquè hi ha altres edats on tu pots demanar a la gent que s'adapti però aquí a l'adolescència cadascú va per on pot, llavors és complicat, en aquest nivell, . I després també té un grup de lleure de "nanos" amb Síndrome de Down. En aquest grup està bé clar, és un grup està bé. Jo estem molt contents que tingui un grup amb nens amb Síndrome de Down i estem molt contents perquè no només té aquest grup, però també té aquest grup. En relació a les condicions en els espais de lleure per exemple en el cau hi ha la voluntat, és complicat perquè això requeriria una certa inversió més important per part de les entitats mares d'aquestes vull dir Minyons Escoltes, Escoltes Catalans per exemple. En temes per exemple de formació, els monitors per atendre alguna d'aquestes necessitats, perquè és complicat i per saber estratègies per abordar al cau, per abordar a una excursió, tot això es fa per intuïció i afortunadament la intuïció és bona i el sentit comú és bo però si que falta això. És complicat que en una activitat de lleure on tot és voluntariat això funcioni i a més estem demanant que en una activitat de lleure funcioni el que no funciona a l'educació reglada. Jo crec que això és evolutiu, quan tinguem una escola totalment inclusiva, un institut inclusiu, al cap d'uns anys tindrem una societat inclusiva i quan tinguem una societat

inclusiva llavors tindrem un lleure inclusiu. No és el primer punt per on trencarem el...

8. Considereu que és millor que els infants amb Síndrome de Down assisteixin a una escola ordinària o a una escola especialitzada? Perquè? Quina ha estat la vostra pròpia experiència?

F: Per nosaltres està claríssim, les escoles especialitzades no es corresponen al que nosaltres volem. No podem pensar en una societat normal i una societat de tothom si l'escola no és de tothom i per lo tant, aquest tema és bàsic. Tenim el problema que no hi ha la formació dels professionals de l'educació, l'escola no està preparada per això, i davant d'un repte si tens una escola especialitzada la tentació és portar-los a una escola especialitzada, si tinguéssim escoles per infants violents, per infants que es mouen, per infants tímids els professors anirien enviant els seus alumnes però com que no hi ha escoles d'aquestes es resol el repte,. Però com que hi ha escoles especialitzades per a nens amb Síndrome de Down els portem allà. Aquí hi ha un tema que no es resol. La societat és de tothom l'escola ha de ser de tothom, i per això actualment l'escola no és inclusiva i hi ha una sèrie de gent que l'està forçant, una sèrie de pares , una sèrie d'alumnes i una sèrie de professors, i això es fa amb molta atenció i amb molts errors i a vegades amb moltes patiments pels propis infants, però la lluita té això, té baixes. Ell ha anat sempre a escoles ordinàries, la nostra experiència és en resum és molt bona és a dir ens hem barallat amb molts professors perquè ho entenguessin. Però al final de tot si que hi ha una cosa bàsica i és que vivint en un poble i el nostre fill havent anat a l'escola, es un infant que està integrat al poble, i això és molt més important que sàpiga fer quebrats. Certament el nostre fill sap escriure i llegir menys que si hagués anat a una escola especialitzada, però ja ho aprendrà.

9. Ha desenvolupat habilitats socials en aquestes entitats de lleure? O en altres espais? Quines? Com?

F: Si, de fet en qualsevol espai o situació on col·loques una persona que la treus del seu espai de confort desenvolupa habilitats socials i ells no són una excepció vull dir...

10. Considereu que hi ha inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down?

F: No, és evident que no hi ha inclusió, ni dels nens amb Síndrome de Down ni de moltes...el principal problema de la nostre societat és la desigualtat, i no només desigualtat econòmica, que ho és, sinó és la desigualtat d'oportunitats, i aquesta desigualtat no la té només el nostre fill, la té un immigrant, la té una família pobre, la té i ells són conseqüència d'aquesta desigualtat. En la situació actual pensar que el meu fill trobarà feina és molt complicat perquè sinó troba feina no estem en una societat inclusiva però bé estem millor que fa uns anys, i espero que ho estiguem menys que d'aquí uns anys.

11. Considereu que hi ha suficients polítiques i ajudes per a les persones amb alguna discapacitat i les seves famílies?

F: Jo crec bàsicament que a nivell polític hi ha molta mediocritat i molta ignorància del que representa la inclusió llavors, podem prendre mesures que són políticament correctes, tenim algunes subvencions, tenim coses, però no hi ha una veritable assumpció de la inclusió tant a nivell política com moltes vegades a nivell de la societat, som un reflex. Fins que no entri dins de l'esquema mental què significa una societat per a tothom anirem fent cosetes que poden estar millor però que estan a la línia de pensem amb una societat per a tothom l'escola l'hem de canviar de dalt a baix. De fet els polítics que tenim en part son fruit del pensament social que hi ha i això requereix uns anys i una maduresa.

12. Quina concepció social considereu que hi ha actualment vers el Síndrome de Down? Com creieu que hauria de ser?

F: En general el Síndrome de Down té la gran avantatge de que té nom i cognoms i de que no fa por. Amb això respecte de un infant amb autisme o amb un infant amb paràlisi cerebral que no saps com tractar-lo ni com comunicar-te és una gran avantatge i per tant partim d'un punt de vista. I per altra banda aquesta concepció fa que la gent els tracti permanentment infantilitzant-los, amb lo qual tampoc hi ha un espai per el creixement. O sigui, és molt diferent veure com els tracten els seus companys de curs que

han fet el seu procediment i que són capaços d'exigir-li al que fa la societat que...amb lo qual acabes evitant les seves, o els seus camins de creixement perquè permanentment se'ls tracten com a infants. Són els avantatges i els inconvenients d'una Síndrome que tothom creu que coneix tant.

13.Voldríeu afegir alguna cosa més que considereu rellevant?

F: No crec que està tot i bàsicament és el que et deia abans, el lleure l'educació, qualsevol cosa que té que veure amb un fill és un repte i el que fa un infant amb Síndrome de Down o amb discapacitat és la prova del cotó. Quan tu tens un fill amb moltes dificultats d'aprenentatge aprenent el sector secundari i terciari t'adones de l'estupidesa que és el que està aprenent. Quan tens un infant amb problemes és un moment per veure on el sistema està fallant i no només per ell sinó per tots.

J: Moltes gràcies.

2.5 Entrevista 5

Entrevista a famílies 5

L'entrevista va ser realitzada el dia 27 de febrer del 2015 a Manlleu a casa d'aquesta família composta per una mare una filla de 13 anys.

Entrevista:

1. Quants anys té el vostre fill o filla?

M: tretze anys ara aviat en farà catorze el cinc de maig , o sigui que ja és una noieteta i ja gairebé en té catorze.

2: Viu amb vosaltres? Si és així, com és la convivència? Si no és així, a on viu, des de quan i com veieu la seva vida?

M: Si vivim nosaltres dues eh...la convivència bé, normal, suposo que com qualsevol altra família, amb el dia a dia cadascú té les seves feines, ella anar a l'escola jo a la meua feina que també és a l'escola però bé, llavors sortim de l'escola activitats extraescolars , fer els deures quan arribem a casa, fer les coses que s'han de fer a casa que a vegades costen una mica...I llavors sopar, parlar, dormir...Els dies de cada dia molt marcat tot i després els caps de setmana és el moment que pots organitzar-te per fer coses, o nosaltres dues o amb amics o amb el que sigui.

3. El vostre fill o filla actualment va a l'escola o té algun tipus d'ocupació?

M: Si, va a una escola ordinària, està fent sisè de bàsica, per edat a ella li tocava fer segon de secundària, o sigui ha repetit dos anys, va fer dos P4 i va fer dos segons, i ara l'any que ve començarà a fer secundària també amb una escola ordinària.

J: I bé?

M: Si, perfecte sense cap dubte en cap moment de res com una nena més, exactament igual que els altres.

4. Com definiríeu el vostre fill o filla dins el nucli familiar?

M: Bé, clar és que com que és un nucli una família tant petita és com l'estrella, com un element molt important clar de la família, del nucli familiar

i és que al ser dos tot és molt compartit, té inconvenients per una banda, però per una altra banda té avantatges no? Perquè clar quan ets dos a l'hora de decidir les coses, de posar límits no tinc problemes sempre he pogut ser molt conseqüent amb les coses que jo he pensat perquè com que les decidia jo i ella ja s'hi ha acostumat que a vegades en famílies on són més a vegades un de la parella no ho veu igual o el que sigui. Ella en aquest aspecte ha tingut molta sort perquè com que jo no ho havia de compartir amb ningú sempre era igual, i clar bé som dues i ben compenetrades.

5. Em podríeu descriure com són les seves relacions i habilitats socials?

M: Amb els nens amb els grans?

J: En general

M: Ella té la tendència natural, veus això també és influït de que ha estat molt amb mi, ella si troba nens o joves de la seva edat i una persona gran ella anirà amb la persona gran de sempre ha fet sempre molta més relació amb la gent gran i clar ella si pot triar se'n va cap als grans i clar els grans a vegades intenten acostar-se més a ella i seguir-li la corrent en canvi els nens i nenes no, ells fan el que volen ells i no la segueixen i aquest és un dels seus punts febles. Pel que fa habilitats socials jo penso que les té bones si la saluden ella saluda, si els coneix clar evidentment, però si són gent coneguda ella els saluda i parla i el que sigui exactament igual que un altre nen. I per exemple si és l'hora d'anar al patí a l'escola i baixa com tots, bé ella sempre juga a futbol, i quan és l'hora d'anar a buscar la pilota baixa a buscar-la o el que faci falta.

A vegades, però això ja entra en el seu caràcter, és una mica vergonyosa a l'hora de demanar ajuda, però això ja és el tarannà de cada nen o nena. Però per lo altre jo penso que les té força bones les habilitats socials, i a més té clar això , si s'ha 'd'esperar quan parlen dues persones grans. Té coses clar, ella té molta imaginació i té un món fantàstic molt ric. I a vegades demanes una cosa i ella de seguida l'embolica amb aquest món

fantàstic i fa una pel·lícula i li has de dir que torni al tema, però de seguida la resitues i ja està.

6. Quin paper juga la família en el desenvolupament del nen o nena?

M: És bàsic en tots els aspectes, tant en l'aspecte emocional, en l'aspecte formatiu, en el aspecte doncs això d'ajudar-lo a que tingui unes habilitats social més o menys normalitzades . Passa que durant molts anys la família i ella és el mateix i llavors ja et vas obrint també amb l'escola i amb altres entorns però clar els primers anys ets tu que vas marcant i en aquest cas som ella i jo soles i ets tu el que vas creant i els primers anys dons fan molt les arrels d'aquestes coses tant importants com poden ser la serenor, el poder estar tranquil·la davant de coses i el tenir ganes de conèixer i el tenir ganes de participar. clar tu amb la família els hi pots donar...Clar és que jo he tingut molta sort amb la nena és una nena que li encanta aprendre és viva i li agrada molt saber-ho tot i per exemple abans ha estat mirant coses del romànic que és el que han estat treballant que és els castells les muralles i ara estarà uns quants dies que voldrà saber molt del gòtic. La família els ajudes a seguir-los jo per exemple de petita, si quan els nens t'ensenyen una espurna de curiositat per aprendre tu aprofites i els hi cultives i els hi dones oportunitat els vas fent a que tinguin moltes ganes de que coneguin coses. Si tu ets una família que no els escoltes i no potencies sigui el que sigui el nen potser tampoc tindrà tantes coses de conèixer , penso que és molt important la família penso que és un puntal i amb les coses amb les que hi ha agut una implicació un aprenentatge del que sigui una situació i jo i que fas un triangle sempre les coses funcionen molt més bé sinó hi ha aquest engranatge ja no és el mateix.

7. El vostre fill o filla ha assistit a entitats de lleure? Com ha estat l'experiència? Ha fet amics? Ha participat en totes les activitats i en els petits grups? Tenia un referent dins de l'entitat? Hi havia les condicions necessàries?. En cas que no hi hagi assistit, és per algun motiu en concret? Considereu que si hi haguessin unes altres condicions des dels centres de lleure hi participaríeu? Quines creieu que haurien de ser aquestes condicions?

M: Ella va començar de petitona va començar anar amb els escoltes aquí Manlleu, passa que ella té la característica d'estar asseguda, aleshores li agrada molt seure i llavors clar quan es va començar a haver de fer una mica d'exercici a partir de primer ja va dir que no volia tornar-hi i no hi ha agut manera que hi volgués tornar i jo penso que el desencadenant és aquest i també li costa perquè té una marxa "lenteta" i això però ara és que no. Els primers dos anys li encantava i bé perquè fins i tot havien anat de campaments una setmana per allà dalt a Núria i encantada de la vida. Mentre hi va anar va ser una bona experiència jo penso que els "nanos" aquests, bé la gent que fa d'escoltes ja són especials eh, amb aspecte positiu eh, i hi havia molt bon ambient i tots la coneixien però com coneixien als altres nens i feien una obra de teatre i ella també hi era i jo vaig estar molt contenta i sincerament em sap greu que no hi vulgui anar. I hi havia bones condicions perquè ells eren uns "nanos" maquíssims. I llavors amb activitats així de grups de lleure...Bé els amics que va fer amb els escoltes allà es van quedar, en tots els contextos en els que estan tenen bona relació en el moment en què hi són però que hi hagi després una relació espontània posterior no ens ha passat mai ni amb escola i amb això per exemple, no surten més relacions o sigui per exemple amb els de la seva escola amb els de la seva classe està perfecte però no la truquen mai ni ella truca als altres. Amb la gent de violoncel, bé és un altre i fan classes i fan el mètode Suzuki i fan classes individuals una dia a la setmana o dos i llavors dels dissabtes cada quinze dies es fan classes col·lectives que llavors per grups de nivells més o menys semblants doncs es treballa i es troben i llavors clar es coneixen i coneixes també els nens amb els pares perquè i en aquest mètode sempre es demana la implicació de la família. Llavors com que el seu procés és molt bo però és més lent ha passat per diferents grups, i abans d'entrar a classe que a vegades es troben allà fora la plaça juguen a futbol o juguen al que sigui i quan surten també es queden una estona allà a jugar molt bé. Però d'aquí a més ha estat perquè amb els pares hem dit anem a fer no se què però no perquè ells tinguin la iniciativa. El seu lleure és això no, nosaltres portem molta activitat per exemple fan espectacles ens agrada molt anar al teatre, anar a llocs i anem a molts llocs i els caps de setmana fem això o anar a veure espectacles sigui de teatre o

de música o al cine i per exemple o hi anem amb mi o hi anem amb algun nen és perquè les mares o els pares ens hem trucat no és perquè surti d'ells. O bé es surten, des de la fundació tenim aquest grup d'oci on ells surten amb els seus companys que a més està molt bé perquè que trien ells què volen fer en parlen i decideixen que volen fer , es posen d'acord entre tots i decideixen. També adquireixen responsabilitats de trucar a la noia responsable, han de portar els diners i coses d'aquestes perquè ells vagin essent autònoms. Ells s'ho passen la mar de bé, són nois que ja es coneixen entre ells són cinc i clar llavors fan activitats que ells mateixos es proposen i llavors és un èxit. Pensa que tenen unes ganes de trobar-se Llavors la Fundació Catalana de Síndrome de Down ha començat un projecte llavors han fet un conveni amb un institut de Vic i perquè tenen una assignatura de convivència que és una optativa que els nois i noies que fan ESO i consisteix en fer serveis a la comunitat i se'ls ha proposat que participin en el nostre grup d'oci amb l'objectiu que entre ells s'establissin relacions a partir del "feeling" que poguessin tenir saps? Mirar d'establir relacions naturals perquè dins ara s'havien fet experiències com parelles lingüístiques però que en aquest cas les relacions siguin naturals. I que espontàniament puguin quedar per anar a fer una beguda. Perquè aquesta canalla tenen moltes coses però tot és organitzat ben bé de lliure i espontani hi ha molt poc, jo de tots els que conec no hi ha quasi ningú que tingui aquestes relacions espontànies. El primer que s'ha de fer és que hi hagi contacte però jo no conec espais ni llocs que hi hagi un rebuig, d'entrada la gent sempre diu i tant i tant provem-ho! Però clar has de buscar coses ajustades, però d'entrada la gent té la predisposició. Les condicions penso que hi són.

J: I creus que els professionals estan ben preparats? Per poder treballar de tal manera que hi hagi una inclusió real?

M: Vols dir activitats com anar a fer gimnàstica? Activitats d'aquest estil?

J: Activitats de lleure o no ho sé quan anava amb els escoltes...

M: Bé, clar, mira jo hi ha una cosa que penso que és bàsica que és imprescindible que és l'actitud, i la manera d'entendre la vida de la gent, Si les persones tenen una mentalitat oberta i tenen clar que la vida és compartir amb tot allò que et trobes i aprofitar tot allò que et trobes i

aprofitar-ho per créixer i tot això aquí ja tens molt de guanyat. Tant és que tinguis recursos com que no, que sigueu molta gent o que sigueu poca. Per exemple a Vallvidrera hi ha un centre on tenen nens i nenes amb tot tipus de discapacitats i allà són edificis molt vells i hi ha barreres arquitectòniques i estan organitzats els monitors per tal que tothom i pugui accedir i perquè tots els nens amb ajuda puguin pujar les escales. Aleshores és l'actitud això de les barreres arquitectòniques és molt relatiu...I amb els anys veus que aquests que parlen tant de les barreres arquitectòniques i la manca de recursos encara que els tinguessin tots no farien res. Amb ells la inclusió no acabaria de funcionar és aquesta actitud i és creure tu amb això, no? I moltes vegades he vist alumnes que no acaben de progressar i els mestres no entén que és un més dins l'aula. Hi ha associacions externes i equips de professionals que porten els materials adaptats en relació al que s'està fent a l'aula per tal que aquesta inclusió sigui real. Moltes vegades ja pots tenir tot el material que si tu no canvies la teva actitud no faràs res i en canvi un altre mestra amb menys materials seguir amb una bona actitud segur que farà que aquell alumne sigui més participatiu dins l'aula. Des del departament d'educació penso que no s'ha apostat per una escola inclusiva. Llavors ja anem cap a una formació específica cal aquesta formació? Doncs des del propi departament d'educació no s'ha fet tampoc ni han donat eines ni han donat ajudes perquè la gent pugui canviar la seva mentalitat es pot canviar la mentalitat de la gent si durant temps et van enviant oportunitats de formació però aquí no s'ha fet res.

J: Clar és que potser ja s'hauria de canviar des de les escoles i pensar com estem educant, perquè aquestes persones seran les que en un futur seran educadores i professores...

M: I si s'arriba a ser inclusiu a les escoles ja no farà falta aquesta paraula perquè si tu dius que una cosa ha de ser inclusiva vol dir que no ho és. Jo ja fa temps que començo a odiar aquesta paraula perquè es porta com a bandera i després les persones ja es queden amb la tranquil·litat que ho són, no? i dius ostres...Inclusió no vol dir això no? no faria falta. Per exemple la meua filla fa violoncel aquí a l'escola municipal de música i jo tinc claríssim que ella fa violoncel per la professora de violoncel, perquè és

una persona que a part que té molta formació té la capacitat d'acostar-se i adaptar-se a la persona que té allà davant, té molts alumnes amb discapacitats i tots avancen. I això que ho fa? Doncs perquè està fent la feina ben feta i perquè creu amb el nen que té a davant . És tenir-ne ganes i creure amb ells.

8. Considereu que és millor que els infants amb Síndrome de Down assisteixin a una escola ordinària o a una escola especialitzada? Perquè? Quina ha estat la vostra pròpia experiència?

M: Jo estic convençuda que el millor és que estiguin a una escola ordinària, perquè la normalitat que és que hi hagi gent diversa i això els nens també ho han de veure. Una altra cosa que em va passar va ser que vam anar d'excursió a Montserrat fa uns quinze o setze anys i vam coincidir amb una escola ocupacional, i els nens de primer o segon que anaven amb mi se'ls miraven tota l'estona com sorpresos i jo no sabia on posar-me, i pensava "ostres que malament ho hem fet aquesta societat". I els de la nostre edat tenim culpa del que està passant tenim alguna cosa a veure. Han passat anys i penso que ho tornaria a veure. Llavors això com ho pots solucionar? Com? Jo penso que és amb la convivència, i les coses que no coneixes a la gent els hi fa por, i els nens petits com que són innocents que fan? S'ho miren perquè tenen la sorpresa i s'ho miren., i la gent gran els hi fa por i se'n aparten. És que estem una societat on només triomfa el guapo, el bo el no sé què, i hem d'aprendre que no que tots som com som i que per tant per totes bandes penso que és important que estiguin a una escola ordinària . Ara tal com està muntada aquesta societat i aquí que tenim les dues opcions d'ordinària o compartida és molt tema important el que creguin els pares, jo per exemple ho tinc claríssim el que crec, però si que he vist que hi ha famílies que es pensen que , per diferents motius i trien escoles especials i penso que la persona adulta és ella la que ha de triar.

9. Ha desenvolupat habilitats socials en aquestes entitats de lleure? O en aquests altres espais on ella assisteix?

M: A nivell de relacions? Si, si a tot arreu hi ha les coses bones i les coses...Que costen. Per exemple quan es troben amb la seva colla, tenen molt la tendència amb alguns d'abraçar-se i agafar-se quan es veuen, cos

que no fan els altres, llavors clar, no saps perquè ho fan amb uns o amb els altres, (d'això amb ella no n'hem parlat). Llavors amb un lloc fan servir una manera de relacionar-se i amb un altre una altra. A cada context té una manera de relacionar-se, però clar a cada lloc desenvolupa les seves. Però pel que fa habilitats socials si no fos amb contacte amb l'altre no en desenvoluparia, vol dir que han d'estar sempre en contacte amb els altres.

10. Considereu que hi ha inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down?

M: Bé, perquè ells són els que ens ocupen, però de les persones que tenen més diferències igual que de la gent gran, jo penso que no, i em sap greu eh....perquè m'agradaria que no fos així. Prima més les diferències que no pas les coses en comú, i per exemple hi ha gent que ho fa amb bona fe no? Perquè per exemple hi ha empreses que parlen i diuen : " Si, si ja en volem de gent d'aquesta..." Però clar ja es parla molt des de sobre, per exemple les persones sense discapacitat parlen molt des de sobre de les que si que en tenen. O bé des del punt de vista de la pena, " Si, pobrets..." jo a mi em fa posar a mil per hora, i que això pot tenir una mica d'explicació perquè durant no sé quants anys aquesta societat catòlica cristiana i tot això, i dius ostres és que es va mantenint, o bé també com a que fas el favor...aquesta visió d'igual no hi és. Jo penso que la vida adulta i trobar feina és més difícil que la infància i clar després penses estem molts anys batallant només per l'escola, i al llarg de la vida si tot va bé, l'escola és un trosset molt petit i la vida adulta molt llarg, i bé ara en el món laboral és on hi ha més problemes i amb ells doncs encara més, és complicat.

11. Considereu que hi ha suficients polítiques i ajudes per a les persones amb alguna discapacitat i les seves famílies?

M: Jo penso que no i que les coses no estan gens ben fetes, estem en un país en que...per exemple a nivell d'escola perquè ho conec, per exemple quan s'han de fer matricules, hi ha un varem que diu: "nens amb necessitats educatives especials". I cada centre ha de guardar X places, i en aquest grup de necessitats educatives especials posaven en el mateix paquet si eren necessitats deguts a problemes socioeconòmics, i culturals o si eren de discapacitat. Llavors clar, això ha és una bestiesa com una casa

de pagès, imaginat si les classes han de ser de vint-i-cinc i hi podien haver a cada centre sis nens les necessitats educatives especials és molt diferent si és per discapacitat física o psíquica i els que tenen necessitats més culturals, hi ha molta diferència si un és per discapacitat psíquica i els altres culturals, o que n'hi haguessin tres amb discapacitat psíquica i un amb culturals. Aquests que tenen dificultats culturals dins a l'escola ho compenses , si n'entren tres de cop amb discapacitat psíquica, el mestre no dóna l'abast d'estar per ells, i només ho tenen en compte a l'hora de la matrícula i ja està pa. Penso que ho haurien de tenir en compte sempre.

Llavors les ajudes econòmiques és molt complicat, n'hi ha de diferents que no tenen res a veure i jo sóc de les que penso que a més a més hi hauria d'haver un control, hauria d'estar molt controlat, jo per exemple sempre guardo els rebuts de les coses amb les que em gasto les ajudes . Ella té el certificat de disminució, per això et paguen 80 euros al mes. A part d'això hi ha el tema de la llei de dependència, que cobrem 240 euros cada mes, això són molts diners. Penso que s'ha de demanar amb què es gasten els diners. Per exemple ella va al logopeda i val trenta dos euros cada sessió. Porta també vidres progressius que cada any els hem de canviar. Penso que si alguna família no es gasta aquests diners per ells penso que no se li haurien de donar, i penso que haurien de ser ajudes ajustades al que cadascú necessita, i al que tu els hi dones, i aquí a aquest país doncs anem així. Llavors hi ha unes beques que es diuen "Beques d'Educació Especial" a les escoles, són ajudes per logopèdia , per psicologia, però en aquest cas no miren el varem de discapacitat sinó el varem econòmic, i clar com que jo al ser mestra representa que cobro molt ja no tinc aquesta ajuda.

J: És molt interessant això, perquè aquí els nens queden en l'últim pla...

M: Si, si, és que és així, i s'arriba a situacions molt, a veure jo l'altre dia em vaig esgarriar la meua filla va estar malalta de bronquitis, i la pediatre em deia tu no saps els nens i nenes que han vingut amb "seranyons" perquè a casa seu no han pogut engegar la calefacció perquè tenen fred....I això no pot ser que passi amb el món que estem tu creus que hi ha famílies que no han de poder engegar la calefacció? Pobresa energètica. Clar Aleshores

imagina't aquest nen glaçat de fred i clar com a mare com has d'estar d'ànims? Tu creus que té humor al vespre per fer-li fer els deures als nens? A mi també em dol molt quan veus nens desatesos que no poden tenir aquests mínims...En canvi a Finlàndia són de dretes però tenen molt clar que els nens i nenes són el bé més apreciat...

12. Quina concepció social considereu que hi ha actualment vers el Síndrome de Down? Com creieu que hauria de ser?

M: Així com majoritari eh...Hi ha la concepció social de que són nens eterns, tu no els veus i et penses que s'ha canviat i no es canvia, i ho veus amb els nens i nenes de l'escola parlen amb ella com si fos mes petita... I hi ha alguna classe que ho fan tots, i la gent gran que hi ha a l'escola també veus que els parlen com si fossin nens petits, i no ho són! Perquè tenen l'edat que tenen, no? I amb les necessitats que hi ha a cada edat no? Però clar també ja hi som, socialment també quina imatge tenim a on es veuen, també és important que la gent els vegi fent feines no? a qualsevol lloc en el món dels adults, eh? I costa, jo penso que hem fet un gran pas amb això i...la gent ho intenta, això a nivell d'autonomia, ensenyar-los a anar sols. Se'ls ha d'anar ensenyant a agafar el bus i també que la gent ho vagi veient, i si es va veient aquest moviment normalitzat que és el que fem tots suposo que ajudarà a que es vegin com a persones grans. Quantes més necessitats i handicaps té, el nen o nena amb Síndrome de Down, més aviat es donen menys recursos i se'ls deriva més cap a escola especial, enlloc de tenir més ajudes n'hi ha menys, . Per exemple a nivell de llar d'infants, l'escolarització fins als tres anys no és obligatòria, quan ella anava a la llar d'infants hi havia una altra nena que tenia una discapacitat molt és greu, els pares o bé pagaven una persona tot el dia per ella o no hi podia anar i com que no és escolarització obligatòria. O sigui quantes més necessitats té menys ajudes....I quan es va escolaritzar ja va anar a l'escola especialitzada, però almenys tenia un lloc per anar que fins al moment o pagaven o res. De totes maneres es van buscar monitors de pràctiques per tal que hi pogués anar tres o quatre mesos. Que és el que parlàvem d'actitud. I també aquí la comarca estem molt bé a nivell de que veus que els serveis la gent té sensibilitat per aquests temes. Quan hi ha més nivell

d'afectació en comptes de donar ajudes perquè puguin continuar en el lloc on està de seguida ja es deriven cap a escoles especials i serveis especials.

13. Voldríeu afegir alguna cosa més que considereu rellevant?

M: No crec que ho he dit tot.

J: Moltes gràcies.

2.6 Entrevista 6

Entrevista famílies 6

L'entrevista es va realitzar el dia 28 de febrer del 2015 al municipi de Roda de Ter a casa de la família. Aquesta família està composta per un pare, una mare i quatre fills.

Entrevista:

1. Quants anys té el vostre fill o filla?

P: Avui fa tres anys.

2. Viu amb vosaltres? Si és així, com és la convivència? Si no és així, a on viu, des de quan i com veieu la seva vida?

P: Bé, com amb els altres, igual.

M: Si a veure tu els eduques igual que els altres però clar té les seves dificultats al fer les coses però...per nosaltres la tractem igual que els altres.

P: Si la convivència és normal, l'únic que requereix una mica més d'atenció que els altres.

3. El vostre fill o filla actualment va a l'escola o té algun tipus d'ocupació?

P: Si va a la guarderia, l'any que ve començarà l'escola.

J: I hi està bé?

P: Sí.

M: Si sí, estem molt contents i les professores ens diuen que es relaciona molt bé amb l'altre canalla i que molt bé.

4.Com definiríeu el vostre fill o filla dins el nucli familiar?

M: Com un més, és que perquè tingui la Síndrome de Down mirem que no sigui una cosa que et faci veure-la d'una altra manera a veure té la Síndrome de Down i ja està, és la nostra filla i ja està, per lo tant li fem fer el mateix com els altres.

P: Si sí, és una característica més dels nostres fills. M: Un té mala llet, doncs ella la Síndrome de Down.

P: Cada un té les seves coses i ella té la Síndrome de Down i requereix algun esforç més però bé, anem fent.

5. Em podríeu descriure com són les seves relacions i habilitats socials?

M: Clar ella a part de ser molt petita i no sap parlar, clar amb tres anys és molt petita, però ara està aprenent a mirar-te més a demanar més a l'escola també és el que li estan ensenyant i bé ella és una nena oberta tampoc és...Bé de vegades es tanca com tota la canalla, però és una nena oberta i s'acosta als altres i parla o et fa les seves fresses però a mi em sembla que s'intenta comunicar molt amb la gent.

P: Costa una mica això de mantenir l'atenció molta estona amb les coses que fa, però amb aquestes coses hi anem dedicant una mica més. Com amb les altres van més ràpid a fer les coses amb ella has d'estar-hi una mica més d'estona, intentar captar la seva atenció sempre una mica més és això.

6. Quin paper juga la família en el desenvolupament del nen o nena?

P: És el marc més important.

M: Si.

P: Hi ha professionals que t'ajuden però al final els professionals t'ajuden a fer coses a casa .

M: A que els pares aprenguin a fer les coses i ho facin.

P: És on has de fer l'esforç més gran.

7. El vostre fill o filla ha assistit a entitats de lleure? Com ha estat l'experiència? Ha fet amics? Ha participat en totes les activitats i en els petits grups? Tenia un referent dins de l'entitat? Hi havia les condicions necessàries?. En cas que no hi hagi assistit, és per algun motiu en concret? Considereu que si hi haguessin unes altres condicions des dels centres de lleure hi participaríeu? Quines creieu que haurien de ser aquestes condicions?

M: Ella és això al tenir tres anys als casals encara no hi pot anar, perquè fins els quatre anys no t'els agafen. L'únic lloc que hem anat és a la

guarderia. Però llavors és això a l'estiu si anem a la piscina dons és això anem allà i si veu altres nens...

P: Si juga amb tothom.

M: Vull dir no l'apartem perquè tingui el Síndrome de Down, vull dir que nosaltres anem allà i bé...

P: Clar és que a part de la guarderia que l'entendríem com l'escola activitats de lleure no n'ha fet.

J: I en farà? Sou partidaris que hi vagi?

P: Si.

M: Si sí...al casal a l'escola de música o el que sigui.

P: Les coses que li agradin, el teatre, la música o l'esport, el que li agradi doncs l'apuntarem allà.

M: Com a tothom, que la canalla s'apunta a on li agrada.

8. Considereu que és millor que els infants amb Síndrome de Down assisteixin a una escola ordinària o a una escola especialitzada? Perquè? Quina ha estat la vostra pròpia experiència?

P: Nosaltres igual que volem que l'any que ve vagi a l'escola aquí amb l'entorn més proper i que es relacioni amb la gent del poble que veurà tota la seva vida, doncs amb les activitats de lleure igual volem que s'integri en entitats i espais ordinaris, i bé s'aniran adaptant les activitats una mica i fe runa mica d'esforç com fa tothom com fa la guarderia i com a l'escola requerirà també en el seu moment.

M: Si nosaltres som partidaris de que vagi a l'escola ordinària i de que a veure que si ha d'anar a l'escola especialitzada hi anirà a veure tampoc ens quadrarem amb escola ordinària però si que mirarem de que hi vagi , és el nostre pensament ara i mirarem de que hi vagi i posar-hi tots els recursos possible i de que de que ella pugui sortir-se'n.

P: I de que els professionals ens ajudin amb això amb que ella s'adapti amb l'entorn ordinari .

M: I l'altre gent s'adapti també a tenir una persona amb discapacitat en el seu entorn i que aquestes puguin interactuar amb persones amb dificultats sense cap problema.

9. Ha desenvolupat habilitats socials en aquestes entitats de lleure? O en altres espais? En aquest cas en altres espais d'oci per exemple?Quines? Com?

M: No ho sé per exemple quan hi ha el carnaval, i hi ha musica ella sempre balla, és que clar nosaltres només podem parlar de la guarderia i allà dons ens diuen que costa més que comenci a fer-ho igual com els altres però que no es queda enrere. I nosaltres quan hem anat això al carnaval doncs, l'hem disfressat com tothom, balla com tothom i a la piscina mira els altres nens juga amb els altres nens, mirem de fer-ho tot normal.

10. Considereu que hi ha inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down?

P: Home...Jo a vegades ho parlem i...Clar si pensem nosaltres quan anàvem a l'escola que no n'havíem vist mai cap, ara a dins de l'escola n'hi ha més suposo que amb anys enrere ha evolucionat inclusió total? Segurament falten passos encara però estem en un punt que...està bastant bé que puguem arribar a portar-la amb una escola ordinària perquè quan nosaltres anàvem a l'escola era impensable tot això.

M: És que ja no hauríem de dir inclusió hauria de ser anar a l'escola, o sigui la inclusió real seria anar a l'escola i ja està.

11. Considereu que hi ha suficients polítiques i ajudes per a les persones amb alguna discapacitat i les seves famílies?

M: No.

P: No són suficients clar, no ho són... M: home jo crec que no perquè realment quan tens una persona amb una discapacitat tu has d'invertir molts diners per poder anar amb altres especialistes anar-t'ho mirant...Que t'ajudin...Vull dir que ja tenim, per exemple el CDIAC, però només el tens fins als cinc anys a partir dels cinc anys et quedes...sense res i llavors t'has de buscar ajudes per fora i clar tot això és pagant . Les ajudes podrien ser

dons mira si tens una persona amb discapacitat us ajudem amb això en donen alguna però...

P: Hi ha forces ajudes eh...Bé hi ha coses...Ara clar potser polítiques encarades més a això a normalitzar aquest fet de la inclusió. Més que ajudes, perquè clar quan demanes més ajudes ja comentes com una cosa més excepcional. Si hi haguessin més recursos que la nena tingués tots els recursos necessàries dins de l'escola que el professorat estigués més preparat per gent amb qualsevol discapacitat que ja fos una cosa tant normal que els altres companys de l'escola o professionals ho veiessin com una cosa quotidiana les ajudes potser serien innecessàries perquè no hauries d'anar amb professionals externs perquè donin suport, no ho sé és això si les polítiques anessin cap aquí les ajudes tampoc serien tant necessàries

12. Quina concepció social considereu que hi ha actualment vers el Síndrome de Down? Com creieu que hauria de ser?

P: Això és com sempre hi ha persones de tot.

M: Si, tot i que tothom sap què és la Síndrome de Down, realment no hi entenem res , vull dir tu sents Síndrome de Down i t'espantes, fins i tot nosaltres quan ens van dir que tenia la Síndrome de Down dius " mare meva la que m'ha caigut a sobre", i a veure si, que t'ha caigut una feinada a sobre però bé que tampoc n'hi ha per tant, però la concepció social, si a veure hi ha moltes discapacitats tots no podem estar molt informats de totes però no se la gent sempre et tracta, no sé com si haguessis tingut una desgràcia, i d'altra gent... Que bé que diuen però si ella està bé, realment és el que nosaltres veiem ella està bé no té cap malaltia doncs que? Tindrem més problemes amb que camini i que parli? Doncs bé...

P: Hi ha els dos extrems hi ha gent que et diu sembla que et doni el pesem i d'altres que ens diuen que quina sort que tenim...però bé és una cosa normal és un fill que té unes característiques especials...

M: Al principi estàs una mica descol·locat, et trobes una mica de tot però el que hauria de ser és el que dèiem la normalitat que té Síndrome de Down

doncs mirem de fer-ho el millor possible tots perquè ella tiri endavant bé ella i els altres fills.

P: Un pas molt important seria una cosa tant normal que en el moment que et donen la notícia no fos tant impactant, realment encara és impactant quan et diuen "tens un fill amb Síndrome de Down" et cau el món a sobre, doncs aconseguir... Que no sigui tant així. Després ja ho vas assumint eh, i totes les famílies hem passat per el mateix procés i el primer moment és molt és difícil d'assumir i després ho vas normalitzant, doncs si s'anés normalitzant prèviament amb les famílies que abans de tenir canalla pugués pensar que pot tenir qualsevol discapacitat després el primer moment no seria tant traumàtic no seria la paraula...

M: Si que és traumàtic si....És molt difícil quan t'ho diuen.

P: Si...Perquè abans no t'acabes de col·locar i situar en el què si això fos una cosa més integrada en la societat...

M: Clar potser per això la inclusió real a l'escola en veuries d'altres i diries "tampoc n'hi ha per tant, jo havia anat amb una persona amb Síndrome de Down i feia lo mateix però tardava més a fer-ho.

P: Suposo que és això si a l'escola ja comencen a entrar després entren dins el món laboral la discapacitat ja serà una cosa molt més normalitzada i quan tindràs algun company en el teu entorn que tindrà Síndrome de Down i tu tens una canalla amb Síndrome de Down ho trobaràs una mica més normal.

13. Voldríeu afegir alguna cosa més que considereu rellevant?

P: A part de Síndrome de Down hi ha moltes altres discapacitats, el fet de tenir-la a ella també ens ha fet veure que el món de la discapacitat és molt gran i que el Síndrome de Down és una discapacitat però clar n'hi ha moltes i que n'hi ha moltes que necessiten molts més suports .

M: Més que res perquè la Síndrome de Down és molt coneguda, molt estudiada, i clar només que et diuen té la trisomia 21 et diuen: "-ah, mira a aquest nen se li ha de fer tot això". En canvi troben una altra discapacitat i diuen no sabem què hem de fer...

P: Tens l'avantatge que tens un diagnòstic molt al moment que neixen moltes vegades i això és molt important.

M: I que la cosa sigui bastant normalitzada, nosaltres ho intentem eh, nosaltres ens fa por que per exemple al casal ens diguin no pot venir de colònies perquè se l'ha de vigilar molt, clar dius ostres. Jo vull que el tema es vagi tirant com està ara que es vagin incloent a tot arreu i que es vagi veient com normal.

J: Moltes gràcies.

2.7 Entrevista 7

Entrevista a professionals 7

Aquesta entrevista va ser realitzada el dia 4 de març a Sant Pere de Torelló. El professional entrevistat és un monitor del cau de Sant Pere de Torelló de 28 anys, i ha estat en aquest cau des de que era petit. El cau o actualment està fent de cap, compta amb dues persones amb Síndrome de Down.

Entrevista:

1. Quan fa que et dediques al món del lleure? Què et va portar a dedicar-t'hi?

M: Estrictament del cau només? Jo també amb una casa de colònies de Sant Pere, que a vegades arriba algun nen amb Síndrome de Down. Bé fa...El cau des dels sis anys però dedicar-me a fer de cap, de monitor des dels divuit. Bé, des dels setze de manera així no oficial perquè no tenia la majoria d'edat però des dels 18 amb carnet i això. I ara en tinc vint-i-set, ja fa uns quants anys, no em deixen marxar. No sé, el que em va portar, doncs perquè m'agrada treballar amb canalla, els esports, la natura i així fas poble. Jo molts anys havia estat al cau i clar tot això que he viscut i no sé, dissabte a la tarda dues horetes tampoc és tant, és feina llavors extra perquè després també estic posat amb altres coses de l'agrupament i també porto molta paperassa i moltes coses però m'agrada, i mentre em continuï agradant ho seguiré fent.

2: En quines entitats de lleure has treballat? Podries fer una descripció d'aquestes i de la tasca educativa que s'hi realitza?

M: Entitats de lleure a veure, bàsicament és aquí a l'agrupament escolta i també des de fa quatre anys estic treballant a la casa de colònies d'aquí Sant Pere, és més escolar, no és tant com el cau i aquest és més acadèmic però bé, al fi al cap són nens o sigui que, i bé també estic aquí las piscina també ve a vegades algú amb discapacitat. De les tasques educatives, el cau bàsicament és entretenir, i transmetre alguns valors, i coses diferents que no fan a l'escola, més contacte amb la natura , el compartir, fer-se gran, el contacte amb l'esport, i que tot costa una mica i bé, és un altre tipus d'educació de la que reben a l'escola, però jo crec que està molt bé

amb els nens en aquestes edats, i en aquestes edats et dona la raó de que si de que està bé. I a la de les colònies és més, simplement, venen tres dies i és entrenir-los, fel-s'hi passar una bona estona, treballar continguts escolars perquè les mestres sempre volen que no només sigui jugar, sinó perquè aprenguin algunes coses i ja està. Si serveix això...

3. Has treballat amb entitats amb nens i nenes amb Síndrome de Down?

M: Aquí al cau, des dels sis anys que anava al cau sempre havia vingut una nena que es diu Maria que té la mateixa edat que jo i també venia sempre als escoltes. I de fet també a l'escola, a la d'aquí Sant Pere, fins a tercer de primària va estar venint i ens coneixem. I molt bé, és una noia molt empàtica, molt riallera, i que vingués també al cau i a l'escola també ha fet una amistat molt forta i fa molts anys que la conec i bé. Doncs això, aquí als escoltes ella ara ja no pot fer la funció de nana diguem, ja que fa uns quants anys que és major d'edat docs la tenim allà de suport de monitora, ella diu que ens ajuda i que fa de monitora però quan vol també fa les activitats dels nens al seu ritme però jo crec que li va molt bé i a casa seva estan molt contents. I a l'escola casa de colònies si que arriba de tant en tant alguna escola amb algun nen amb Síndrome de Down . El q Però no solen ser gaires. El que si que fan és una trobada a l'any de l'associació catalana del Síndrome de Down, un cap de setmana venen a la casa de colònies, i ja fa quatre anys que hi vaig. Hi vaig de treballador, i fa uns quants anys que hi havia anat de voluntari amb el cau, i allà aquells dos dies si que és un "empaxament" de Síndrome de Down i de canalla, són molt divertits i no sé molt, és molt divertit això a mi m'agrada.

4. En aquestes entitats es treballa perquè hi hagi una inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down, així com nens i nenes amb altres discapacitats? Si és així, com es treballa?

M: Clar, de fet és un debat que dins dels agrupaments ja s'està plantejant el fet de com arribem a aquests col·lectius i és una feina que jo crec que és complicada, perquè sinó hi tens una predisposició i realment no creus que

els hi pot servir d'alguna cosa els pares mateixos a vegades també tenen por de portar els "nanos" amb altres col·lectius, si un ja no va al mateix ritme doncs ells també ja es senten com una mica cohibits, i doncs si fareu que el "nano" estigui aquí", i l'entitat receptora ha d'estar molt conscienciada de que aquest "nano" t'arriba i doncs, té les mateixes necessitats que qualsevol altre nen de la mateixa edat i, però el ritme diferent i això és el que has de tenir molt clar, i està clar que no farà el mateix que els altres, s'hi haurà d'estar més a sobre però aquí almenys al nostre agrupament quan ens han arribat no hem tancat mai les portes a ningú, el contrari.

J: O sigui podríem dir que és una qüestió d'actitud?

M: Si, dels monitors i de la gent que rep l'activitat aquesta a veure com ho veu això de que aquest nen entri en un col·lectiu, jo penso que els hi va bé que es relacionin amb els altres i a vegades el més fàcil és: "-ai pobret ai, no sé què", sobre protegir-lo, llavors no crec que els hi vagi bé. Jo crec que si passa que costa perquè clar, si ha d'estar molt a sobre i has de tenir sempre un monitor sempre pendent d'aquesta persona, sobretot si són més petits. Si són més grans ja fan més la seva.

J: I com es treballa?

M: Clar, en el nostre cas amb aquesta noia, que tota la vida hem seguit el mateix curs, i que a l'escola formal la van rebaixar dos cursos i li feien reforç especial i quan va acabar sisè, llavors si que se'n va anar a l'escola especialitzada, i llavors si que amb això a nivell acadèmic va anar diferent. Però a nivell de cau sempre ha fet lo mateix i ha vingut sempre al mateix ritme i quan li ha tocat ser "pionera" o "carabela" ho ha estat i quan li ha tocat ser monitora també i sempre parlant amb els de casa seu. Si que es preparaven activitats sempre hi penses quan ve ella, perquè és una cosa a tenir en compte pel tema de les excursions ja que anem molt a acampar i clar ella es cansa més, però les activitats sempre es solien fer les mateixes i llavors ella feia fins on podia. No adaptaves allò completament diferent, sempre amb el mateix col·lectiu però ella al seu nivell, sense problemes.

J: I amb la resta de companys bé? Per exemple tu que has estat company seu tota la vida.

M: Bé, és un plus, és un extra que el mateix col·lectiu té i que és un avantatge, perquè te'n de que no tothom és igual, no ho sé, treballes altres coses, el companyaris-me, altres tipus de valors que potser amb altres col·lectius no tens, per exemple, el fet de d'ajudar l'altre, el companyaris-me, és una persona diferent però que està fent el mateix que tu, et dóna un sentit, et treu alguna cosa de dins que treballes que no ho trauries d'enlloc. Jo crec que és molt positiu per els altres i per un m ells. Molt positiu pels que tenen el Síndrome de Down però molt positiu per els que estan al seu costat, a més en l'àmbit així del cau que és molt obert i que tothom i cap, tothom és igual i jo crec que va molt bé, i als altres els hi va molt bé també.

5. Quin és el paper que juga la família en l'educació dels nens i nenes amb alguna discapacitat?

M: És bàsic jo crec també tots els nens, tots els nens van a l'escola, tots els nens van a extra escolars, però l'educació bàsica i principal és la que portes de cada i passa el mateix, amb els nens que no són discapacitats i amb els que si. Aprens el que aprens a casa el que t'ensenyen i els primers són els de casa també, jo crec que els pares aquí, tenen un paper molt important. Jo crec que a vegades els hi fa molta por en aquests pares portar els seus fills, el que els hi fa molta por i jo m'hi he trobat sempre és que pateixen perquè sigui una nosa el seu fill, que no estigui bé i que no sigui una sobre càrrega per nosaltres i i sempre em venen i em diuen que si realment no podem i no va bé que vinguin que no els portaran , pateixen molt per això, però nosaltres sempre cap problema i jo penso que el paper dels pares és fonamental . Ells han de veure segurs que el seu "nano" està bé i quan veuen això, llavors ja per això tenim força nens amb discapacitat al cau, i han anat corrent les veus i ara n'ha arribat una altra que té disset anys. Veuen que estan bé que és un agrupament petit i que podem estar per ells, i els hi va molt bé, tenim bastants entre Síndrome de Down, autisme i altres , però bé de moment fem el que podem.

6. I els professionals? Quin paper juguen en la vida de les nenes i els nenes ja tinguin una discapacitat o no? Pel que fa al desenvolupament de les seves habilitats socials?

M: Clar els monitors, clar si la base de l'educació ja ve de casa llavors els monitors, en el cas del cau el tenim dues hores la setmana i ja la persona que es posa ja en aquest món, ja són persones que ja els agrada la canalla, el món i ningú s'hi posa obligat, no és una feina que et paguin, no està remunerada tothom que ve allà ve perquè vol i perquè en té ganes i llavors ja la persona és bastant oberta i bastant receptiva als canvis i a les persones que pugui trobar. Jo crec que en això, a nivell de cau, tots els monitors a persones amb Síndrome de Down els reben amb els braços oberts, i en aquest cas no hem tingut mai cap problema. Potser si que quan ets més jove potser costa una mica més, i més experiència ja ho vas adquirint tot, vaja com tot. Jo crec que a nivell de proporcionar això, no hi ha cap problema perquè se'ls ensenya coses que després podran fer allà al cau i els "nanos" han d'agafar la confiança amb el monitor i aquests el primer dia ja l'agafen, són molt carinyosos.

J: I vosaltres com a monitors, creus que també formeu part d'aquest desenvolupament de les habilitats socials dins el cau?

M: Si a petita mesura, pel poc temps que podem estar amb el "nano", jo crec que si, com tots, els que estan alà, ells fan el mateix que els altres, va a un altre ritme però aprenen les mateixes coses, a un altre ritme però ho acaben fet tot igual que els altres. El que ensenyem ho ensenyem per tots, llavors potser un ho agafa més ràpid, potser creus que no però mica en mica van creient i te'n adones que les coses que a la llarga les aprenen i tant amb els nens discapacitats és el mateix, perquè són esponges.

7. Creus que les famílies que tenen fills amb Síndrome de Down tenen més relació amb les entitats en les que participen els seus fills i filles que a la resta de famílies?

M: A veure en cert manera si, per el que et deia abans, és la por aquella, perquè el seu fill té unes necessitats educatives especials i per això intenten

estar més a sobre en el cas de per qualsevol problema, amb els monitors o amb el grup suposo que estan pendents perquè saben ja que la cosa va un altre ritme i que han d'estar més . També va a nivell de les famílies, hi ha famílies que preocupades i més despreocupades. Però com la resta de pares suposo. Ells estan pendents més de les activitats que fan o deixen de fer i és més això. Ja que nosaltres fem alguna excursió, a vegades anem a dormir fora, i és això. Jo crec que un pel més però no exageradament.

8. Com creus que es concep la discapacitat a la societat actual? Creus que encarta queden reptes per superar? Quins? Com es poden superar?

M: Jo crec que a veure, abans potser si que se'ls apartava una mica més, o es veia com " ai pobret", se'ls tenia una mica de pena, al no conèixer agafava com aquesta tristor. I ara crec que cada vegada més, s'intenta que vagin no tant separats, sinó que de fet aquesta noia que et dic va venir amb nosaltres fins a sisè de primària i ha fet això, i jo crec que cada vegada participen més i estan on han d'estar que és amb la gent d'ela seva edat i jo crec que cada vegada hi ha més consciència, i ja no és una cosa tant apretada. Com tot eh, abans també hi havia molt això d'home-dona, de racisme, i jo crec que tot això ha anat canviant s'ha anat agafant consciència, o almenys així ho vull entendre.

J: Creus que encara queden reptes per superar?

M: Si, jo crec que si, perquè que es vagi millorant no vol dir que estigui solucionat. Clar quins reptes serien? No ho sé, potser veure-ho més clar, els pares suposo que el primer que deuen pensar és que és perquè el seu fill és diferent o jo crec que el que s'acosta més per ells a la normalitat els dóna un alleujament però bé, no ho sé.

J: I com creus que es pot arribar a aquesta normalització?

M: Amb temps suposo, i amb treballar, o prendre consciència que no és res dolent al contrari, que tothom pot aprendre de tothom, i que tothom té les necessitats que té, no perquè siguis diferent t'han de discriminar i jo crec que amb els reptes s'aconsegueix la normalització aquesta que cadascú és com és i cap problema.

9. Creus que estàs preparat com a professional per atendre a la necessitats de cada infant?

M: Jo crec que si perquè tenim un equip, home jo fa molts anys que em dedico a això i els del meu voltant també i és això a nivell de cau tothom i és perquè vol i la disposició és molt gran i no ho sé, amb això i amb aquests "nanos", jo crec que si que estan preparats, a principis d'any han d'agafar rodatge i tot i aprendre les coses però en el cas d'aquests del Síndrome de Down, molts dels que estan allà han conviscut amb aquesta gent de petits i fa molts anys que els tracten i la cosa és més fàcil, i ja treballen amb aquests col·lectius i jo crec que si que l'equip està preparat. Ara la resta d'entitats no ho sé, suposo que si no han tingut la sort de tenir persones amb Síndrome de Down deu ser diferent .

J: Vosaltres heu rebut una formació específica com a monitors?

M: En els agrupaments hi ha aquest debat, de fet l'any passat es va fer una xerrada aquí, de tots els agrupaments que van voler venir de com els caus integraven les persones amb discapacitat, si realment fèiem difusió, si realment nosaltres intentàvem que ells vinguessin, havíem trobat que en algun moment venia algú i tancar-li les portes o no, i realment ens vam adonar que pocs, bé realment només nosaltres teníem persones amb discapacitat al cau. En relació a la formació que he rebut és la convivència, que he tingut, i el fet d'anar a treballar a la casa de colònies, i al cau, i això et dóna experiència per poder-hi treballar, però formació addicional o extra no.

J: I creus que seria necessària?

M: Home sempre és bo, tot el que sigui nou i per aprendre és benvingut però tampoc crec que sigui una cosa obligatòria, en el món del cau. Al cau amb el dia a dia d'anar fent ja t'hi vas trobant, i t'hi vas adaptant i ja vas trobant eines i recursos per poder-hi treballar.

10. Consideres que actualment els nens i nenes amb Síndrome de Down tenen una integració real tant en l'àmbit del lleure com en qualsevol altre àmbit?

M: Clar vist això el que comentàvem de la xerrada, sincerament no està aconseguit en aquest punt, en primer lloc, crec que als pares els fa molta por portar el seu fill a un cau perquè tenen por de que no estigui ben atès, perquè veuen els monitors molt joves. Crec que no està massa aconseguit. No sé si es per culpa de l'entitat que rep o dels pares que tenen por, o la societat en general.

11. Consideres que hi ha les condicions idònies per tal que aquesta integració sigui real? O sigui la societat té les condicions perquè tothom es senti inclòs?

M: Clar si els nens no van al cau potser és perquè no hi ha les condicions idònies perquè hi puguin anar, però bé, a veure, si vingués algú ja sabríem com agafar-ho perquè tenim la sort d'haver-ne tingut. Quan va arribar aquesta noia nova si que les setmanes abans has de fer unes xerrades prèvies amb el grup, per explicar que vindrà tal persona, les necessitats que té, però més que res el fet d'ajudar, de vigilar, i quan va arribar ja va anar agafant el ritme, ja es va fer amiga de tothom.

J: Creus que sou suficients monitors perquè aquesta integració esdevingui real?

M: Nosaltres mai ens hem plantejat haver d'agafar un monitor extra per haver d'atendre les necessitats d'aquestes persones, venen i com un "nano" més, com a un igual. Estàs més al cas i saps que tindrà unes necessitats diferents però en cap moment t'ho planteges. Clar en tenim dues de persones amb Síndrome de Down, potser si n'arribessin quinze a la vegada després ens ho hauríem de plantejar però de moment amb els que hi ha jo crec que si.

J: Quines són les condicions necessàries perquè un nen o nena es senti integritat dins el cau?

M: Tenim les mateixes que tenim per qualsevol "nano" i jo crec que els pares quan venen volen veure que el nen té ganes de tornar-hi, que suposa doncs aquella il·lusió de preparar la maleta, de sortir fora de casa, ostres si

el "nano" i si veuen que el "nano" no suposa una càrrega molt gran i que tot es fa normal, quan ho veuen i es senten més alleujats.

12. Creus que és millor que els nens i nenes amb Síndrome de Down és millor que estiguin en centres ordinaris o en centres especials? Perquè?

M: Jo crec que sobretot la part de parvulari, infància i primària han d'estar amb el col·lectiu que els toca de la seva edat suposo quan sempre el treball extra, i potenciar el mateix que els altres a nivell puntual, llavors si quan es van fent més grans ja s'accentua més perquè llavors ja la societat en la que estem va molt a "rajatabla", estudi, carrera, feina...però està clar que la societat actua no està preparada per rebre aquests col·lectius de manera normalitzada, si que llavors ja van a uns centres especialitzats de treball. Jo crec que quan més es pugui allargar això millor, però clar això depèn dels pares, i l'escola suposo que veuen que fins aquí i ja està. En canvi a nivell d'àmbit de lleure jo crec que no pot seguir fins que vulgui, si toca ser n en dons de nen i si toca ser monitor doncs de monitor, i els seus pares encantats. Jo crec que si que el nivell d'àmbit del lleure és diferent.

13. Com a professional en el món de l'educació, quines línies creus que s'han de seguir en les entitats de lleure per tal que hi hagi una inclusió real? Quins aspectes s'han de tenir en compte?

M: Si bé, línies a seguir, doncs les que segueixes amb qualsevol "nano" d'aquesta edat, això, dels valors que es transmeten a l'escoltisme que són valors no tant com es fa a l'escola, menys acadèmics, i més de créixer com a persona, de compartir, d'esports, de fer-se gran, activitats més diferent s la de l'escola que són més dinàmiques de grup, excursions, contacte amb la natura amb altre gent, jo crec que això els hi va molt bé, i les línies a seguir són les mateixes, potser al seu ritme, en una activitat es juga fins que es pot i si no va bé es fa una altra cosa, i s'ha d'intentar que facin el mateix que els altres, perquè el que és bo per un ha de ser bo per els altres, no perquè sigui diferent ha de tenir un tracte diferent. Es fa el mateix i es fa fins on es pugui. I com més dones més donen i créixer més, si els tens aïllats jo crec que no al final es senten com un moble I més autònoms, i els pares pla por més gran que tenen és què farà quan nosaltres no hi siguem,

no? Llavors com més autonomia veu en el seu fill, i als escoltes això es treballa molt i els hi va molt bé.

14. En els espais de lleure hi ha un plantejament inclusiu?

M: Jo crec que si, sempre s'han fet mans i mànigues per a perquè puguin venir tots. Quan són petits no es nota tant però a mida que van creixent es veu més que hi ha una descompensació, saben que hi és i el respecten, però clar cadascú és com és i a vegades els "nanos" són cruels i ja se sap i el que és diferent a tot arreu passa, a l'adolescència costa més....però jo crec que el plantejament inclusiu hi és, Però realment abans d'iniciar el curs no marquem una línia pensant que realment en que puguin venir així doncs ho farem així, pensem per tots els el mateix, i si ve després ja es parlarà amb el pare i el que faci falta si que hi pot haver alguna cosa diferent però la gran majoria és el mateix per tots.

15. Vols afegir alguna cosa més que consideris rellevant?

M: Jo estic molt content a nivell personal amb això dels "nanos" amb Síndrome de Down, jo penso que amb això d'aquesta meva amiga sempre n'he tingut bones paraules, penso que m'ha donat molt, potser més ella a mi que jo a ella, he après moltes coses i no ho canviaria per res, i això em fa ser un monitor diferent potser en aquest cas i jo estic molt content, trobo que s'hauria de fer més i que hi hauria d'haver altres casos. Però també entenc que hi hagi altres entitats que no hi estiguin tant disposades, ho puc entendre. Jo perquè m'ha estat molt familiar sempre i ho he vist sempre molt normal i no m'ha suposat un sobre esforç, si que a vegades has de fer una mica de treball però compensa molt i molt agraïts i molt bé. Jo penso que és molt positiu però cadascú es troba amb el que es troba i respon de la manera que pot.

J: Moltes gràcies

2.8 Entrevista 8

Entrevista a professionals 8

L'entrevista la vaig realitzar el dia 15 de març a la ciutat de Barcelona. La persona entrevistada no té cap formació universitària en l'àmbit del lleure i l'educació però va descobrir aquest món i a partir d'aquest es va anar formant.

Entrevista:

1. Quan fa que et dediques al món del lleure? Què et va portar a dedicar-t'hi?

M: Em...Farà quatre o cinc anys. Em...Com hi vaig entrar? Va ser molt caòtic perquè tinc una companya de la universitat que ella sempre feia colònies amb persones amb paràlisi cerebral, aquest any van fer un ERE i no van fer les colònies i necessitava els diners per fer colònies aleshores la meva millor amiga té una germana i necessitaven persones per fer aquestes colònies i llavors jo vaig enviar un correu per si podia fer de monitora, bé jo sóc fisioterapeuta, la meva companya també. La meva relació amb la discapacitat i amb el món del lleure cap però és una associació que els requisits és la motivació les ganes i tenir un mínim de formació però no de cal ser ni educador ni profe ni res. Aleshores vaig començar fent un respir que és de divendres a dissabte, a no, de divendres a diumenge i jo va ser...bé volia tornar a casa meva des de divendres a la nit, perquè em va tocar amb un grup bastant difícil perquè em vaig trobar amb crisis epilèptics autisme, trastorns de conducta però clar era el meu primer cop si que te'n han parlat però fins que no t'hi trobes no saps com tu reacciones i tal. Els monitors també em van integrar molt al ser el meu primer cop. Després del respir em vaig plantejar si fer les colònies a l'estiu o no. El respir el vaig fer al juny i les colònies al juliol llavors vaig dir que sí perquè el grup eren una mica més autònoms i la veritat és que molt bé, va ser molt diferent i com que tenia el suport de la meva companya que mai havia fet colònies però era algú conegut i ella va ser un suport molt important junt amb els altres monitors i i jo per ella o sigui era mutu i així vaig començar.

2. En quines entitats de lleure has treballat? Podries fer una descripció d'aquestes i de la tasca educativa que s'hi realitza?

M: He treballat i estic treballant a Ràtio que és una associació de lleure però per a persones amb discapacitat intel·lectual també a una fundació que és una escola bressol de nens amb discapacitats de zero a tres anys i el tema del lleure són casals i respirs i són de quatre anys a vint. I també estic a temps per tu que és de l'Ajuntament de Barcelona que és els dissabtes de deu a una del mati, doncs un espai d'inclusió també per els germans i nens amb discapacitat, i les edats és de quatre fins a divuit. Després faig als estius colònies amb nens i nenes amb discapacitats. També faig de monitora de suport a un casal d'esport a una nena amb discapacitat. Si que treballo amb nens i nenes amb Síndrome de Down però hi ha de tot. No fem pròpiament una tasca educativa, és més el món del lleure si que hi ha una part educativa no? per el tema relació el tema compartir, també depèn de l'etapa evolutiva en la que es trobin, depèn de quina discapacitat no pots dir-li que comparteixin la joguina si no pot ni agafar-la. Però amb el temps per tu allà si que hi ha una tasca educativa perquè estàs ensenyant les pauses, el temps d'espera, el compartir, el recollir, el parlar bé, el no pegar, o sigui tot el tema de comportament i en un espai de lleure que no es tant reglat. I amb els adults treballem com relacionar-se amb la societat, tema normes i comportaments socials perquè tens discapacitat però això no vol dir que pots fer el que et doni la gana, i parlar als seus companys amb respecte .

3.Has treballat en entitats amb nens i nenes amb Síndrome de Down?

M: Més a la de temps per tu, nens petits, a la d'adults he treballat a Ràtio però fent colònies i respirs i hi ha molts nois i noies amb Síndrome de Down.

4. En aquestes entitats es treballava perquè hi hagués inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down?, així com nens i nenes amb altres discapacitats? Si és així com es treballava o es treballa?

M: Una cosa és la inclusió, una altra la integració, busquem la integració no la inclusió, no? Però a gairebé totes es fa inclusió vull dir tu estàs a la societat i vas als llocs on la societat hi va. Per exemple amb el de grans fem activitats inclusives, perquè anem al cine anem al teatre, a la bolera, anem a o sigui podem anar a qualsevol lloc però només és un esplai amb persones amb discapacitat, si fos un esplai amb persones de trenta anys amb discapacitat i sense discapacitat després si que seria integració és inclusió pura i dura. Per exemple mira'm a mi, jo ho faig perquè m'agrada i tal, i perquè m'ho passo bé amb ells però també perquè a darrere hi ha una remuneració mínima però també és això. És com si jo ara tingués un amic amb discapacitat, també és això també és el meu amic. La gent no va amb gent amb discapacitat perquè és hi surt vull dir....És difícil, o sigui hi ha inclusió perquè anem a llocs on pot anar qualsevol però integració no. Després amb els nens petits al de temps per tu si que hi ha integració si que hi ha integració perquè els germans no tenen discapacitat perquè tant si que hi ha integració. I després a l'altre associació, de nens i nenes amb discapacitat és inclusió perquè si que anem al teatre i també són activitats un amics més difícils de trobar perquè és tot molt sensorial dels sentits perquè són nens molt afectats, però si que hi ha inclusió perquè fem activitats a la piscina, però l'esplai només és de nens amb discapacitat.

J: Llavors potser ens podríem centrar en l'espai aquest on hi ha els nens i nenes amb Síndrome de Down i els seus germans

M: Si, és un centre cívic, una ludoteca, hi ha el pati, hi ha l'espai del joc simbòlic, amb nines, "puzzles", pintures, i es treballa això depenent....bé nosaltres arribem a les deu o així fan una mica de joc lliure i després esmorzen els que tinguin entrepà i després anem al patí i després fem una activitat més dirigida. Per exemple per carnaval preparar les disfresses, el dia del pare, doncs fer-li un detall per el dia del pare. El més important és que juguin entre ells, i la figura del monitor hi és i hi ha d'estar perquè hi ha nens i nenes que el tema de les relacions si que , no es relacionen com s'haurien de relacionar. O sigui, tu estàs apartat però present i actues en els moments puntuals.

5. Quin és el paper que juga la família en l'educació dels nens i nenes amb alguna discapacitat?

M: La família és un tema molt important no? És el que parlàvem amb una mestra l'altre dia que vaig fer un curs, quan la mare o el pare esperen un nen, l'idealitzen, esperen el nen perfecte el nen ros amb els ulls blaus. Si ja ho saben que el nen té discapacitat dins el fetus han de fer un dol vull dir, és com una mort, és a dir se t'ha mort el fill que tenies idealitzat aleshores és un procés molt dur no? tu t'esperaves un nen així i t'ha vingut això, i tot el que vindrà saps? I estaràs enganxat a ell tota la seva vida, i ell a tu. Aleshores quan el nen té la discapacitat, però no se sap fins que neix també és un altre dol, no sé què és pitjor. Jo a vegades m'intento posar a la seva pell però fins que no sigui mare no ho sabré. La família és molt important i hi ha famílies que estan més predisposades a fer qualsevol cosa pel seu nen. Hi ha famílies que t'ajuden en el desenvolupament i hi ha famílies que no en volen saber res "perquè aquest no és el meu fill". Hi ha famílies que de tan predisposades que són és massa, "vull tot el millor per el meu nen, només existeix el meu nen," i a vegades s'obliden dels germans i per això aquest espai de temps per tu està molt bé perquè allà es tracta igual tant al nen que té la discapacitat com als germans. I també veus molt com el germà és el pare o la mare, i està sempre per el seu germà . I és un : "-tu vens qui a passar-t'ho bé i oblidat del teu germà una estoneta", però després van a fer de mares i pares als germans dels altres , i dius : "- això no era per fer això, però bé". Aleshores la família és essencial i has de treballar amb les famílies i amb els nens i jo no sé què és més complicat, ho entenc però a vegades em costa posar-me a la seva pell. Però és normal , és essencial i més amb un nen amb discapacitat a vegades penses que això no ho aguantaries, perquè és molt dur, jo que ho he viscut i ho visc dia a dia jo estic relativament poc temps amb ells i elles però la família és 24 hores 365 dies a l'any.

6. I els professionals? Quin paper juguen en la vida de les nenes i els nenes ja tinguin una discapacitat o no? Pel que fa al desenvolupament de les seves habilitats socials?

M: Clar això depèn, jo en el món del lleure és molt important ja que és el seu temps de joc d'activitat, això de lleure, i jo crec que és bastant important també hi ha professionals i professionals, jo ara no criticaré a ningú ni elevaré a ningú no? Però, jo per exemple en les colònies eren integradores totalment perquè eren unes colònies de nens i nenes " normals" i n'hi havia deu amb discapacitat i jo era monitora d'una nena amb Síndrome de Down però també era monitora de tot el grup aleshores els nens i jo anava a fer una consciència, doncs de que aquesta nena tenia una discapacitat que si tira una pedra no és que vagi en contra de ningú. I els professionals tant si els nens i nenes tenen discapacitat com si no han de fer aquest treball, treballar amb els nens i nenes i també molts nens et veuen com un referent. Una nena amb discapacitat a les colònies em va dir: "-Ostres Marta jo de gran vull ser vetlladora,", del que tu fas els nens és el que s'emporten i has de tenir mil ulls i mil cares, i a vegades les persones som així no? i som naturals però s'ha de vigilar i el paper és bastant important. T'ho has de prendre en serio perquè és una feina.

J: I tu com a monitora creus que ajudes al desenvolupament de les seves habilitats socials?

M: Si perquè per exemple com es relacionava amb els altres. Per exemple al principi d'això, tirant pedres, i és fer-hi és fer-li veure que hi ha diverses maneres de comunicar-se i de jugar, i jo intentava ser una ombra però a vegades si que havies d'intervenir. I també depenent del nivell cognitiu, per exemple amb ella m'assentava i parlàvem del que havia passat, però a vegades nens amb autisme no pots parlar-hi i tu intentes però és complicat. Jo vaig fer el curs de monitora una vegada després de dos anys de treballar aquí, no per res per tenir-ho, i al curs de monitora no hi ha un apartat de nens i nenes amb discapacitat , llavors jo crec que és molt important oi cada vegades et trobes més nenes, ja sigui quina sigui la discapacitat. Jo crec que un mòdul hi hauria de ser. Les habilitats socials és com....De sentit comú. També depèn dels monitors, n'hi ha que són molt durs, d'altres que són molt "happy flowers" abraçar arbres, llavors allà depèn e la seva metodologia i de com es treballa, jo no dic que estigui bé ni malament sinó que són diferents maneres de treballar.

7. Creus que les famílies que tenen fills amb Síndrome de Down tenen més relació amb les entitats en les que participen els seus fills i filles que a la resta de famílies?

M: Clar, vull dir les famílies que tenen un nen amb discapacitat es mouen , les famílies que no es mouen però per altres llocs, aquestes potser coneixen associacions de lleure de nens amb discapacitat però no els que tenen nens amb discapacitat es mouen i troben de tot, les coneixen, i el boca a boca. Tampoc hi ha molta publicitat, aleshores t'has de posar internet i buscar o el " boca a boca", potser deixen el nen a Temps per tu i van a fer un cafè i fan teràpia això ja és teràpia, i jo crec que si que coneixen, o sigui tu li preguntes a una família que no tingui un fill amb discapacitat si coneix lo del temps per tu i segurament et dirà que no en canvi una família que si que el tingui encara que no hi vagi et dirà que si. I clar són poques famílies aleshores tothom coneix aquest món és molt petit, lloc de feina que vas coneixes algú que es coneix amb no sé qui, el món de la discapacitat és molt petit.

8. Com creus que es concep la discapacitat a la societat actual? Creus que encarta queden reptes per superar? Quins? Com es poden superar?

M: És que és depèn a vegades hi ha o sigui publicitats d'aquestes per exemple al metro posaven una cara amb una persona amb un cercle i diu : " Aquesta persona té una malaltia mental ja pots mirar cap a un altre cantó". A veure ni blanc ni negra vull dir saps, no cal anar allà i dir-li: "mira té una discapacitat i tu estàs mirant cap a un altre cantó".Hi ha mil maneres de fer publicitat i altres maneres no? Potser jo perquè també perquè com que conec el món no ho veig tant a: "- pues tampoco es para tanto". Però potser si que és para tant. Com concep la discapacitat la societat actual? A vegades m'hi trobo que és com molt "compassió", a vegades he anat a fer respirs urbans que és com un respir però aquí la ciutat aquí Barcelona i es fan en albergs i estem de dissabte i diumenge fem activitats per Barcelona amb el grup més autònom que poden fer activitats i hem pujat a l'autobús amb una noia amb paràlisi cerebral amb cadira de rodes que intel·lectualment està perfecte però té la discapacitat física, o un nen amb

Síndrome de Down, i és com : " -no, assentat tu al seient", i dius a veure senyora aquest nen està més àgil que tu i que tingui Síndrome de Down no significa que no pugui caminar o estar dret. O anar la nena, o sigui normalment és gent gran eh o sigui , i a la nena amb cadira de rodes tocar-li la cara i dir-li: " ai pobreta", escolti senyora aquesta nena ho entén tot, és que a una persona normal no li faries no? doncs perquè a ella sí? A veure això és un minoria però que la gent tampoc està tant conscienciada, . La primera jo, o sigui jo em trobo al metro un noi amb Síndrome de Down i me'l quedo mirant, perquè a mi m'agraden molt, però ell no sap si és perquè m'agraden molt o si és perquè té una discapacitat cognitiva, i una fisonomia diferent.. En definitiva a la societat actual: "- que le pase al otro a mi no". Vull dir si no està a la meua família millor. I jo potser soc la primera perquè és un puro , per exemple la meua germana o jo ens diuen que el nostre fill té Síndrome de Down., que fas? Quan jo els tinc dia a dia, què fas? Els tinc?això és unes preguntes que vull dir que quan m'arribi ja m'arribarà, i sinó m'arriba millor, però és difícil. I com es poden superar? Fent publicitats però no tant fortes. O no fent publicitat, vull dir això s'ha de viure des de petit, l'educació que rebem i no podem fer un canvi d'avui per demà, perquè sempre hi haurà cosetes que llimar o perfeccionar.

J: Però tu ets partidària de que els nens i nenes amb Síndrome de Down, vagin a una escola ordinària o a una especialitzada?

M: Depèn dels nens i de les discapacitats, per exemple el currículum de l'escola ordinària és el que és, i les ràtios són les que són, vull dir un mestre 25 alumnes aquest nen o nena potser necessita una atenció especial perquè é un retard del desenvolupament cognitiu, físic, ja sigui perquè no pot escriure i no pot seguir el dictat de la pissarra, o perquè no entén una suma d'u més u. Aleshores si que va bé això de l'escola inclusiva perquè també es relaciona amb els altres i amb la societat però també depèn de les seves capacitats, més que mirar les limitacions les capacitats que té el nen. Perquè a vegades només mirem les limitacions, " aquest nen no pot fer això, aquest nen no pot fer allò, , però s'ha de mirar què pot fer aquest nen o nena. Jo he conegut nens i nenes que han fet escola compartida, tant

ordinària com especialitzada. Té els seus avantatges i els seus inconvenients.

9. Creus que els nens i nenes amb Síndrome de Down estan inclosos en els espais de lleure i en altres àmbits? Consideres que hi ha les condicions idònies per tal que aquesta integració sigui real? Quines són les condicions necessàries?

M: Clar depèn, amb el de Temps per tu si que m'hi trobo perquè hi pot anar qualsevol nen però, clar els nens i nenes amb Síndrome de Down són molt tossuts, vull dir són cap quadrats, aleshores potser la ràtio en aquests espais si que són bones, tenim dos tres nens i nenes per monitor o monitora però ara hi ha integració? En aquest espai potser sí.

J: I a les colònies?

M: A les colònies bé, aquesta nena si que estava integrada però potser per com era ella hi havia activitats que no les volia fer i si no les volia fer no les volia fer encara que hi parlessis però jo pensava a veure són les seves colònies si no vol fer l'activitat doncs que no la faci . Clar un nen normal si no vol fer l'activitat l'ha de fer i punt però bé jo no volia problemes, i si no volia fer l'activitat anàvem a un bar a menjar patates que per ella també era lleure i una activitat i s'ho passava millor. Però si que feia les activitats i rutines com tots i totes. És adaptar-se, jo al principi intentava convèncer-la de que fes totes les activitats però al final vaig optar per fer-ne d'altres que li vinguessin més de gust.

J: Però creus que en aquestes colònies encara que no volgués participar hi havia les condicions necessàries perquè ella fos una més.

M: Si. Però els nens també són molt competitius i si aquesta nena no pot córrer no l'agafaran al seu grup. Però pot participar en una altra activitat que no sigui córrer, tu com a monitor això ho has de veure i has d'intentar buscar alternatives, has de buscar estratègies perquè ella estigui integrada, . Si tu la integres com a monitora els nens i nenes també ho intentaran, I les condicions hi eren perquè alguna algunes activitats estaven adaptades, i també hi havia vetlladors, monitors de suport. No sé si una setmana abans

fèiem una petita formació, jo als monitors també els hi vaig fer una mica de consciència de que venien nens i nenes amb discapacitat perquè són monitors que no s'hi ha trobat mai amb un nen amb discapacitat. Si no has estat en contacte amb discapacitats és molt difícil saber com actuar en certs moments. Estaria bé que els monitors tinguessin una formació, per exemple al Ràtio fan formacions que són molt útils perquè et donen pautes, i estratègies per treballar amb nens i nenes amb discapacitat. I tu depèn de la tema motivació i de la teva inquietud et vas formant més o no, jo volia fer un curs de contenció emocional i física perquè m'he trobat amb nens i nenes que els has de contenir físicament perquè sinó et deixen feta un crist. Llavors això no t'ho ensenyen ni a la teva vida ni a la carrera ni enlloc vull dir, per això ho ha a aquests mòduls, o activitats d'educació física o activitats de lleure adaptades a nens amb discapacitat, doncs si has de fer un cartell doncs fes-lo més gran o amb pictograma, i això depèn de l'esplai i els diners perquè són tallers molt cars. Els que jo m'he trobat, per exemple els vetlladors si que tenien formació en el lleure. Tots els vetlladors que vam anar de colònies havíem treballat amb nens amb discapacitat. També és un món que a vegades fa por, potser perquè també expliquem el més tràgic, però és un món molt enriquidor i que et fas. També has de tenir predisposició i veure que segons quines situacions una mica... Però jo potser no podria ser advocada perquè a tots els diria que són culpables o no. I potser amb aquest món de la discapacitat em trobo bé ... Però cadascú, has de trobar una mica on et sents tu més bé, què pots aportar, què no, i les teves limitacions. En aquesta feina del lleure els monitor s'han de gaudir i s'ho han de passar bé perquè sinó els nens i nenes no s'ho passen bé.

10. Com a professional en el món de l'educació, quines línies creus que s'han de seguir en les entitats de lleure per tal que hi hagi una inclusió real? Quins aspectes s'han de tenir en compte?

M: És això les entitats hem de ser realistes, o sigui no per molt predisposats que estiguem els monitors o que estiguin els directors de les entitats, les la societat o sigui el nen amb discapacitat no s'ha d'adaptar a la societat, la societat s'ha d'adaptar a ell, i a vegades pensem que ho aconseguim i

estem contents però a vegades no és així, i aleshores que fas no fas res?
No, s'ha de seguir lluitant,

11. Vols afegir alguna cosa més que consideris rellevant?

M: És un món que és molt enriquidor però és difícil i a vegades tu intentes fer, o jo mateixa com a monitor a penso : "farem aquesta activitat", però no poden agafar el pinzell, que s'ho posen a la boca? Compren pintura comestible. A vegades penses activitats i al final no surten bé, però es fa el que es pot i miracles no, i és això intentar fer-ho lo millor i lo més adaptat, clar ho has de fer adaptat però has d'integrar als nens, és un...Una feina difícil i és això no, per pintar potser necessites una adaptació al cap i els altres nens demanen pel perquè porta això al cap i tu els hi expliques.

J: Moltes gràcies

2.9 Entrevista 9

Entrevista a professionals 9

L'entrevista es va realitzar el dia 18 de març a Vic. La persona entrevistada és una noia que està cursant l'últim any d'educació Social a la Universitat de Vic. Té experiència en el món del de la discapacitat des de fa uns anys.

Entrevista:

1.Quants anys fa que et dediques a aquesta professió del lleure? I què et va portar a dedicar-te a aquest àmbit?

L: M'hi vaig dedicar durant vuit anys i el que m'aportava aquest àmbit era el que no m'aportava estar a les oficines programant activitats, a la pràctica és quan disfrutés dels usuaris.

J: I com vas arribar aquí?

L: Bé, vaig fer les pràctiques del grau mig i m'hi vaig quedar.

2. En quines entitats de lleure has treballat o estàs treballant? Podries fer una petita descripció d'aquestes i de la tasca educativa que realitzaves o realitzes?

L: He treballat en un esplai d'esports i lleure per a persones amb discapacitat intel·lectual, és més aviat d'adults dels 16 als seixanta. La tasca educativa en el món del lleure, clar responsabilitats no en teníem, activitats a l'aire lliure etc. Eren activitats no tant d'esplai eren més vacances i estava dedicat més a adults, doncs més de gaudir del lleure.

3. Has treballat en entitats amb nens i nenes amb Síndrome de Down?

L: Si la majoria tenien Síndrome de Down.

4. En aquestes entitats es treballa o treballava perquè hi hagués una inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down així, com nens i nenes amb altres discapacitats? Si és així com es treballa o es treballava?

L: La veritat és que quan estàs amb un servei només dedicat a persones amb discapacitat intel·lectual, no és massa inclusiu. Si que intentes fer aquelles activitats el màxim possible en un entorn que sigui afavoridor d'aquest. No anem amb grups molt grans perquè així sigui molt més fàcil la inclusió a la comunitat.

5. Quin és el paper que juga la família l'educació dels nens i nenes amb Síndrome de Down? Per què?

L: És molt important jo penso que el Síndrome de Down, bé hi ha l'associació de pares i mares de nens i nenes amb Síndrome de Down que és de les més potents, cosa molts retards mentals no tenen aquest suport, però penso que el Síndrome de Down en alguns moment poden caure en sobreprotecció i paternalisme, que és el que ...Però quan són petits fan gràcia i són monos" i és fàcil caure en paternalisme, i els pares hi tenen un paper molt important no sobre protegir-los per evitar contra produències per ells mateixos.

6. I els professionals? Quin paper juguen en la vida dels menors ja tinguin algun tipus de discapacitat o no, pel que fa al desenvolupament de les seves habilitats socials?

L: El Síndrome de Down no és el retard que té més dificultats amb habilitats socials, però si que té el potencial que com que són "graciosos", per la societat és, molt més fàcil incloure'ls i treure-hi el potencial perquè es puguin relacionar amb altres.

J: I com a professional quin creus que és el paper dels professionals que acompanyen en aquest procés?

L: Bé, és acompanyar no a la família, la família és el principal responsable i els professionals si són experts en aquest camp doncs acompanyar la família amb el que calgui.

7. Creus que les famílies que tenen fills amb Síndrome de Down tenen més relació amb les entitats en les que participen els seus fills i filles que la resta de famílies?

L: Segurament pel que et deia abans, costa per les famílies deixar el seu fill o filla durant deu dies amb persones que pots desconfiar que no sigui capaç de...Perquè el teu fill només el coneixes tu, és cert, però jo penso que és un pas molt important cedir una mica, per la família mateixa, per la salut de la família i pel benestar del menor.

8. Des del teu punt de vista, com creus que es concep la discapacitat a la societat actual? Creus que encara queden reptes per superar? Quins? Com es poden superar?

L: " Pobrets". Bé, dóna la sensació que són els pobret si com que són pobrets ja no cal fer res, perquè sempre estaran en aquesta situació, i costa a vegades trobar estratègies perquè sortim de l'argument aquest i a veure: pobrets , pobrets però què fem? No? . En relació als reptes des de quedar-se a casa fins a dia d'avui doncs hem fet un salt molt important. Ara és molt normal veure'ls pe carrer i que fan activitats normalitzades, però si que com es pot superar? Doncs donant oportunitats, perquè es pugin incloure en un esplai normalitzat no en un esplai només destinat a persones amb discapacitat intel·lectual . Igual amb la feina igual amb....Que no es facin els subgrups de la discapacitat.

9. Creus que estàs preparat com a professional per atendre a les necessitats individuals de cada infant?

L: Bé nosaltres tot és voluntari, i quan una persona comença de voluntària li falta no? certes coses. Però una persona formada amb coses bàsiques , i després també depèn de la persona, el que es pot aplicar amb una no es pot aplicar amb l'altre, i en cada nen jo penso que és un cas i suposo que entre tots i suposo que una persones sola no el pot conèixer però suposo que entre tots amb el suport de la família i si es té el recolzament de l'escola formal o on estigui doncs tot això ajuda, a vegades és més la por que no pas si està preparat.

10. Consideres que actualment els nens i nenes amb Síndrome de Down tenen una inclusió real tant en l'àmbit del lleure com en qualsevol àmbit? Consideres que hi ha les condicions idònies per tal

que aquesta integració sigui real? Creus que hi ha suficients educadors i educadores?Quines són les condicions necessàries?

L: Clar el meu àmbit és totalment exclusiu, no? Perquè només està dedicat a persones amb discapacitat intel·lectual, jo crec que costa molt fer aquesta inclusió i si que hi ha exemples que si que és possible però jo penso que la inclusió real, real s'haurien de dedicar molts esforços i un suport que a vegades no tens. És molt complicat. Jo crec que falta molt recolzament i destinar-hi recursos. Primer cal creure-hi i després destinar-hi recursos per fer-ho possible. No hi ha educadors suficients, i cada vegada va baixant més la ràtio. Les condicions necessàries seria una persona no pel tant per cent de la discapacitat que pugui tenir però si pel suport que necessita, una persona pot tenir un 100% de la discapacitat però ser realment autònom perquè s'ha estimulat, i en canvi amb un trenta tres per cent no està estimulada i necessitaria molt suport i potser una educadora o el que faci falta.

11. Creus que és millor que els nens i nenes amb Síndrome de Down estiguin en centres ordinaris o centres especials? Per què?

L: Totes les persones que estan al centre ocupacional on treballa han estat en centres d'educació especial, però si que vas veient una tendència cap als centres compartits que fan mig i mig i és afavoridor. Jo a la inclusió total tinc l'experiència d'una noia amb paràlisi cerebral i si que ha sigut molt complex, però aquesta inclusió si que ha sigut forçada per la família perquè no assimila la discapacitat de la seva filla, i havia d'estar en una escola ordinària. Si aquesta escola ordinària té els suports necessaris per fer front a la discapacitat doncs fantàstic, sinó té els recursos necessaris educatius i de professionals, doncs una escola compartida jo és el que penso que és el millor.

12. Com a professional del món de l'educació, com creus que s'ha de treballar, és a dir quines línies s'han de seguir en les entitats de lleure, per tal que hi hagi una integració real responen a les necessitats de cada nen i nena? Quins aspectes s'han de tenir en compte?

L: Bé, creure-hi i totes aquelles experiències que hagin funcionat i sigut positives, compartir-les i veure que no és una utopia i que és possible. No pots posar deu persones amb Síndrome de Down en un grup perquè no serà inclusiu, però si amb conta-gotes anar incloent aquestes persones en els grups de persones i en els espais ordinaris .

J: I quins aspectes s'han de tenir en compte?

L: Primer les habilitats que té la persona, i segona la resta de companys a vegades no sé si aquesta inclusió pot ser contraproductiu, depèn de si el grup es receptiu o no i acaba essent paternalisme dels educadors de tenir-lo a part igualment pel suport que requereix.

13. En els espais de lleure hi ha un plantejament inclusiu?

L: A veure jo crec que no poden dir que no a ningú, l'altre cosa és que en el fons hi creguin i hi apostin, jo crec que si portes una persona amb discapacitat no et poden dir que no el volen. L'altre és les famílies, que a vegades no s'atreveixen de fer aquest pas, de poder portar els seus fill a un espai ordinari. La primera feina seria si realment un esplai o un recurs i creu doncs animar a aquelles famílies per anar-ho potenciant.

14. Vols afegir alguna cosa més que consideris rellevant?

L: Conec a dues persones que em demostren que és possible , sense caure en que realment poden ser monitors de lleure però si que poden construir a la feina educativa d'altres, i si que és la cara visible de la sensibilització i de que es pot fer.

J: Moltes gràcies.

2.10 Entrevista 10

Entrevista a professionals 10

Aquesta entrevista va ser realitzada el dia 24 de març a una noia de figueres, estudiant a la Universitat de Vic, que està estudiant Educació Social,. És monitora de cau des de fa uns anys i al seu cau no han tingut l'experiència de comptar amb infants amb Síndrome de Down ni cap altra discapacitat.

Entrevista:

1.Quan fa que et dediques al món del lleure? Què et va portar a dedicar-t'hi?

T:Vaig començar amb divuit anys per tant fa sis anys, i el que em va portar realment va ser la vida, no? perquè o sigui jo pensava amb nens i nenes i era bé, no podré treballar perquè era tímida i tal, i llavors la meua mare em va dir :"- fes el curs de monitors". Jo en un principi no el volia fer però vaig pensar: " fes-lo". Em va agradar a l'hora d'anar a buscar feina i trobar i començar i veure era un món que m'encantava.

2. En quines entitats de lleure has treballat? Podries fer una descripció d'aquestes i de la tasca educativa que s'hi realitza?

T: Només he estat a un cau i els estius a casals, o sigui jo quan vaig entrar al cau és un moment que em va canviar la vida, vaig descobrir un món que era diferent, no era treballar al que estem acostumats, i es treballa amb els nens i fomentant valors i aquestes coses, i penso que és un amanera d'educador molt més dinàmica i potser més intensa.

J: Em podries dir una mica quines línies pedagògiques seguieu? O sigui, amb quins valors treballeu?

T: Bé, valors de respecte per l'altre, confiança, tots aquests valors, treball en equip, sobretot es treballa molt aquesta no individualitat, des de l'equip ets un individu però....I...Cooperar amb els altres i aquests valors que es treballen sempre i que a vegades s'aconsegueix realment penso, i res també respecte per la natura per l'entorn per les persones.

3. Has treballat en entitats amb nens i nenes amb Síndrome de Down?

T: No

J: T'has plantejat mai el fet de que hi pugui haver un o nen amb Síndrome de Down al cau?

T: No m'ho havia plantejat mai sincerament.

J: I com ho veuries, o sigui creus queo sigui et seria molt estrany?

T: A mi m'agradaria de fet, perquè tot és un aprenentatge per el nen o nena aquest i per els altres, i nosaltres els monitors i com més puguem aprendre i major diversitat de persones hi hagi és molt més ric, tot aquell moment que comparteixes entre tots.

J: I perquè creus que no teniu cap nen amb Síndrome de Down Creus que és una manca de difusió una manca de que no us apropau o de que les famílies no es volen apropar, per pors o quin creus tu com a professional per el qual aquests béns no van al vostre cau?

T: Potser perquè, les famílies ja no busquen aquesta alternativa per els seus fills, si que intenten fer el millor per ell o ella però no pensen que pugui haver una altra possibilitat i potser si es provés potser ens sorprendríem cap a bé o cap a malament però potser no , aquestes persones no pensa que, perquè potser veu que el seu fill és diferent i ja no veu les coses per fer tots.

4. En aquestes entitats es treballava perquè hi hagués inclusió real dels nens i nenes amb Síndrome de Down? Així com nens i nenes amb altres discapacitats? Si és així com es treballava o es treballa? En aquest cas no hi ha un nen amb discapacitat però vosaltres treballeu pensant en la inclusió? O sigui si vingués un nen o nena amb Síndrome de Down? Us heu plantejat un cau inclusiu per a tothom?

T: Si o sigui, el cau no posa barreres de cap tipus, i penso que si entrés algú amb una discapacitat s'hauria de veure, ara tot el que et diré són

hipòtesis, no? No sé com potser el pensar les activitats ens costaria trobar alguna manera d'incloure, que l'acabaríem trobant segur però també amb la relació amb els altres nens , però per altra banda penso que seria molt positiu perquè es poder treballar la consciència de l'altre, entendre potser que l'altre no pot fer tantes coses com tu però és igual que tu, i estar amb l'altre deixant de banda totes les diferències, o sigui aprendre això que hi ha això i que els nens són bons ja per naturalesa, i purs i ho capten més ràpid que si ara et porten una persona amb Síndrome de Down i et diuen que sigueu amics, els nens potser els primers cops els hi costa però després al veure que l'altre és igual es poden establir molts vincles.

J: I el que deies tu de plantejar les activitats no? com creus que treballaríeu si tinguéssiu si tinguéssiu un nen o nens amb Síndrome de Down, Com a monitors com creus que treballaríeu?

T: Treballaríem igual que ara però ja pensaríem des del principi a l'hora de fer les activitats que poguéssiu participar tothom, o sigui que ho poguéssiu fer tothom, i després la dificultat de decidir el joc és relatiu.

5. Quin és el paper que juga la família en l'educació dels nens i nenes amb alguna discapacitat?

T: Jo penso que és un punt clau i base, és important que la família segurament com a pares i mares el primer que fan és recolzar, però a vegades s'hauria d'ensenyar com recolzar aquest "nano", psicòlegs o el que sigui no? "Els pares podrien fer això segons si reacciona així". Perquè per exemple si jo ara tinc un fill amb discapacitat faig tot el que penso que puc per ell, m'estic equivocant perquè potser per ell no acaba essent el que ell vol i per això penso que és la base d'aquests nens i és important treballar amb els pares no amb el nen.

6. I els professionals? Quin paper juguen en la vida de les nenes i els nenes ja tinguin una discapacitat o no? Pel que fa al desenvolupament de les seves habilitats socials?

T: O sigui, jo penso que sempre els nens durant la seva vida diària estan amb moltes persones, amb la família, amb l'escola, després a les activitats extraescolars, i en cada una d'aquestes persones ells n'extreuen alguna

cosa per tant que penso que si que és important que, el que els ensenjem o transmetem els monitors als infants perquè per ells som un exemple. Per exemple si jo dic: " fill de puta", i jo els hi dic que això està malament però ells hi fan i és el seu monitor. Jo penso que és important donar bon exemple.

7: Creus que les famílies que tenen fills amb Síndrome de Down tenen més relació amb les entitats en les que participen els seus fills i filles que a la resta de famílies?

T: Jo diria que com tots si hi ha algun incident s'ha de parlar sinó...

J: O sigui vull dir que si els pares s'impliquen més en el lleure dels seus fills

T: És una bona pregunta i no m'hi he trobat però jo crec que els pres haurien de comportar-se igual que els altres perquè d'aquesta manera estan "igualitzant" el seu fill perquè participen més del compte es fan notar i així també estan diferenciant el nen. I penso que no ho sé si es donaria el cas que estan més així, clar també depèn de la discapacitat que tingui el nen però em decanto perquè no passa això, i també el problema és que tampoc hi ha gaires nens amb discapacitat en espais de lleure.

J: Perquè ho creus?

T: Per el que et deia abans de les famílies, perquè potser sense voler ja diferencien allò amb coses per a persones amb discapacitats i clar ja se'n van cap a aquest cantó em comptes d'obrir noves portes, per exemple al casal d'anglès, al casal de no sé què, etc. Que si que hi ha coses que només poden fer ells perquè per exemple si hi ha una activitat amb cadira de rodes potser no la podran fer però que a part d'això també poden fer coses amb nens que siguin diferents.

8. Com creus que es concep la discapacitat a la societat actual? Creus que encarta queden reptes per superar? Quins? Com es poden superar?

T: Penso que s'estan fent coses no m'animo a dir si moltes o poques, però si que s'estan fent coses, a. Al carrer mateix el tema de les barreres, i tal, s'han fet molts ascensors i penso que això els una mostra de que se'ls està

donant un reconeixement i no passen d'ells. Que Penso que no es tanquen les portes sinó que s'estan obrint, i escoltant el que ells diuen també.

J: Com es poden superar aquests reptes? Quina creus que és la manera?

T: Penso que és un procés molt lent però el que hauríem de fer és en tots els àmbits és normalitzar-ho, que no per tenir aquella mancança física o mental no poden tenir els mateixos drets que tu, . Però clar els prejudicis són molts e segurament ers pot millorar, sempre hi haurà reptes per superar però penso que a més ara que he anat a Guatemala i he vist els carrers d'allà i he pensat aquí com s'ho fa una persones que va amb cadira de rodes?

9. Creus que estàs preparada com a professional per atendre a la necessitats de cada infant?

T: És una pregunta molt difícil. Jo penso que he tingut una formació, i la meva formació en el lleure ha estat bé i he après bastant sobretot ens ha ensenyat més dinàmiques i coses per fer que no com ensenyar uns valors, o sigui més no sé com dir-ho. O sigui , a través de les dinàmiques que ens han ensenyat tot anava amb un perquè i una finalitat. Però potser falta més....el contacte amb els infants, Jo he vist molts monitors que tu li pots estar parlant així com pots veure que plora i marxar, veure que plora i marxar, veus actituds que...A veure no els has d'estimar a tots i potser un nen t'ha tocat la moral tot el dia i tu encara que t'hagi fet això has de posar davant el monitor que el que sents per el "nano" i parlar-li igual que als altres i no dir-li coses malament. Hem de saber separar el que tu penses del que ets com a professional.

J: Tu creus com a monitora que estàs capacitada per tenir en compte les necessitats individuals de cada infant? Tu t'hi fixes quan estàs treballant?J: Creus que en el vostre cau hi ha suficients educadors i educadores perquè en cas que vingués un nen o nena amb Síndrome de Down pogués sentir-se inclosa?

T: Si, som bastants caps, i penso que penso que com a professionals entre cometes, penso que és una motivació que t'arribi un "nano" així. No ha de

ser un: " Ostres, i ara què?". Ha de ser una motivació del pal: " Va, anem a crear activitats noves, activitats que uneixin, i no et dic que ho féssim així, però a mi personalment em motivaria i pensaria que puc aprendre. Si, i tant, segurament no de tots però so qui veig algun nen o nena que li passa alguna cosa, si que es va a parlar i es busca una solució.

10. Consideres que actualment els nens i nenes amb Síndrome de Down tenen una integració real tant en l'àmbit del lleure com en qualsevol altre àmbit?

T: No, per els prejudicis i perquè segurament ens fa mandra haver de pensar tant, és a dir perquè he d'incloure aquest i s'haurien de canviar coses, és igual, següent és egoisme, és: " No tinc ganes de pensar per arribar a això , per tant me'n oblido".

11. Consideres que hi ha les condicions idònies per tal que aquesta integració sigui real? O sigui la societat té les condicions perquè tothom es senti inclòs?

T: No perquè, és que és el mateix, no hi ha aquesta consciència que l'altre és igual , sempre hi ha el més i menys, no hi ha aquesta igualtat, igual que la igualtat de gènere no hi és , igual que el racisme i les religions, sempre hi ha, no hi ha una equitat, de més a menys i això és el problema.

12. Creus que és millor que els nens i nenes amb Síndrome de Down és millor que estiguin en centres ordinaris o en centres especials? Perquè?

T: Suposo que depèn el grau de Síndrome de Down, però intentar que el màxim puguin anar a la ordinària i ja si hi ha algun cas que ja es veu que a l'escola no però al parc si, però intentar que fos el mínim que vagin a l'especial. Per ells també a part de que tinguin una discapacitat intel·lectual són persones i si està parlant amb un altre "nano" jugant a alguna cosa, és gran això, també potser per ell es sent reconegut.

13. Com a professional en el món de l'educació, quines línies creus que s'han de seguir en les entitats de lleure per tal que hi hagi una inclusió real? Quins aspectes s'han de tenir en compte?

T: Suposo que en un principi observar com entra aquest noi noia al grup com es relaciona, com es relacionen els altres amb ell o ella, o sigui fer una observació de l'inici i depèn com doncs mirar les mancances que hi ha agut, les coses bones (també s'han de mirar) i d'aquelles mancances que hem trobat doncs destinar els següents caus a treballar alguna d'aquesta mancança amb jocs, reflexions o el que sigui. Anar veient el procés i si s'ha de canviar alguna activitat fer-ho. També parlar potser amb els altres nens i nenes, si clar, si veiem que hi ha marginació doncs parlar una mica del que passa i el perquè. Els "nanos" ho poden entendre jo ho he comprovat.

J: I en aquest procés quins aspectes tindries en compte?

T: Com es relacionen tant ell o ella amb els altres com els altres amb ell o ella, i també com treballen, com juguen, bé la relació en sí a partir d'aquell espai o aquella activitat que s'està fent.

14. En els espais de lleure hi ha un plantejament inclusiu?

T: Si, si, i tant, al cau pot entrar qui vulgui, penso que si ve algú amb discapacitat no li direm que no.

J: Què creus que passaria al teu cau si us diguessin que la setmana que ve vindrà una nena amb Síndrome de Down? Entre els monitors?

T: A veure, primer penso que ens sobtaria, però perquè mai ens ha passat, i ens reuniríem i diríem, o potser es reunirien els caps d'agrupament. Potser amb la branca...Suposo que dirien: "A veure què fem perquè no hem tingut mai això". Segurament alguns dirien que no pot venir, perquè no pot fer totes les activitats, (una bona excusa), i algú que diria que es pot provar i a veure què passa. Crec que hi hauria les dues bandes i no sé quina guanyaria sincerament. Seria donar una resposta molt....Perquè ves a saber què pot portar una conversa així.

15. Vols afegir alguna cosa més que consideris rellevant?

T: Si que al cau tenim alguns nens amb problemes i que no estan bé, i bé ja fa des de que jo vaig començar que estaven treballant amb un noi i una noia, i per exemple el nen s'ha costat més que s'integrés perquè és molt

tancat i ha costat més, però amb la noia jo he vist un canvi molt positiu , estava molt marginada no volia fer les activitats perquè no la volien amb ella, i entre monitors i caps n'hem parlat de : " què fem amb aquesta noia", i bé hem anat provant diferents coses, parlar amb els "nanos", i actualment ella també s'integra més. No ho hem solucionat del tot però almenys hem aconseguit que tingui ganes de venir al cau que això ja és molt.

J: Moltes gràcies